



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

SOBRECARGA, SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA E QUALIDADE DE VIDA

- O Prestador de Cuidados Informais do Idoso com Demência –

Vânia Sofia Gonçalves Ribeiro



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

SOBRECARGA, SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA E QUALIDADE DE VIDA

- O Prestador de Cuidados Informais do Idoso com Demência –

Vânia Sofia Gonçalves Ribeiro

II Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária

Trabalho efetuado sob a orientação da

Professora Doutora Isabel Amorim

Maio de 2016

RESUMO

Consequência de uma sociedade envelhecida, vem sendo crescente a necessidade de aprofundar conhecimentos em relação ao processo de cuidar da pessoa com patologia demencial. Caracterizada por uma progressiva deterioração cognitiva e emocional que afetam o doente, a sua família, ou meio onde ele está inserido, a pessoa que assume o papel de cuidador informal enfrenta constantemente situações novas de sobrecarga física, psicológica e social, capazes de interferir na sua qualidade de vida.

Face ao exposto, é objetivo deste estudo analisar a relação entre os fatores sociodemográficos e do contexto do cuidar e aspetos relacionados com a patologia demencial com a percepção da sobrecarga, sintomatologia depressiva e qualidade de vida do cuidador informal dos idosos com demência de Paredes de Coura.

Para alcançar o objetivo proposto, delineou-se um estudo descritivo correlacional, sendo a avaliação feita num único momento. Na vertente avaliativa, este estudo realizou-se recorrendo a uma amostra constituída por 40 prestadores de cuidados informais, cuja inclusão no estudo teve como critérios ser cuidador de idoso com diagnóstico de demência no aplicativo Módulo de Informação e Monitorização das Unidades Funcionais (MIM@UF) do Concelho de Paredes de Coura e o mesmo ter pontuação entre 1 e 3 na aplicação da Escala Clínica de Demência (CDR).

Para a recolha da informação utilizou-se um protocolo constituído por: questionário de dados sociodemográficos e relacionados com a situação de cuidar; Entrevista de Zarit para a Sobrecarga do Cuidador (Pereira e Sobral, 2006), o Inventário de Depressão de Beck-II (Ponciano, Cardoso e Pereira, 2004) e a Escala de Qualidade de Vida (QdV) versão abreviada - World Health Organization Quality of Life ([WHOQOL-Bref] (Vaz-Serra [et al.], 2006). A CDR foi também utilizada para avaliar o estágio de demência do idoso (Garrett [et al.], 2003).

Verificou-se que os prestadores de cuidados informais são maioritariamente mulheres casadas ou em união de facto, com idades entre os 36 e os 82 anos e que coabitam com o idoso de quem cuidam. Apurou-se ainda que, na sua maioria, apresentam sobrecarga, ausência de depressão ou sintomatologia depressiva mínima e a QdV mais elevada no domínio Ambiente. Relativamente às variáveis sociodemográficas, estas parecem não se relacionar com as variáveis principais (sobrecarga, sintomatologia depressiva e QdV), à exceção do género do prestador de cuidados em que as mulheres apresentam percepção de melhor QdV no domínio Global. Já relativamente ao contexto do cuidar, verifica-se que

os cuidadores filhos (as) do idoso com demência, os que não coabitam com o idoso, os que não recebem apoio de terceiros e os que vivem em família monoparental ou alargada, percebem melhor QdV, embora em domínios diferentes. Relativamente à presença de sintomatologia depressiva, esta é mais elevada nos cuidadores informais que cuidam idosos com demência moderada. Verifica-se ainda uma correlação positiva entre a idade do cuidador e QdV Global; uma correlação positiva entre sobrecarga e a depressão e uma correlação negativa entre a sobrecarga e QdV e a depressão e a QdV.

Palavras-chave: Cuidador; Demência; Depressão; Idoso; Qualidade de vida.

ABSTRACT

Consequence of an aged society, the need to deepen knowledge regarding the process of nursing for the person with demential pathology has been growing. Characterized by a progressive cognitive and emotional deterioration that affects the patient, his family, or the environment he is inserted in, the person that assumes the role of informal caregiver constantly faces new situations of physical, psychological and social overload, which may interfere in his life quality.

Given the above, this study intends to analyse the relationship of sociodemographic and the context of caring factors and aspects related with dementing disorder and the burden perception, depressive symptoms, and quality of life of the informal caregiver of elders with dementia in Paredes de Coura.

To achieve the proposed objective, a descriptive correlational study was designed, in which/evaluation was performed in a single moment. In the evaluative dimension, this study was undertaken using a sample of 40 informal care providers, whose inclusion in this study had as criteria being a caregiver of an elder with dementia diagnostic in the applicative Módulo de Informação e Monitorização das Unidades Funcionais (MIM@UF) of the Paredes de Coura Municipality, with a punctuation between 1 and 3 in the application of the Clinical Dementia Rating (CDR).

A protocol consisting in a questionnaire of sociodemographic data and related to the caregiving situation, the Zarit Burden Interview (Pereira and Sobral, 2006), the Beck-II Depression Inventory (Ponciano, Cardoso, and Pereira, 2004), and the Life Quality Scale (QdV) - World Health Organization Quality of Life ([WHOQOL-BREF], Serra [et al], 2006), was used to collect information. The CDR was also used to evaluate the elder's dementia stage (Garrett [et al], 2003).

It was found that informal care providers are married or in de facto union women, with ages between 36 and 82 years old, and that cohabit with the elder they care for. It was also discovered that, in most, they present burden, absence of depression or minimal depressive symptoms, and the highest QdV in the Environment domain. Regarding sociodemographic variables, these do not seem to be related with the main variables (burden, depressive symptoms and QdV) with the exception of the care provider gender, in which women present the perception of a better QdV in the Global domain. Concerning the context of caring, it is seen that the caregivers who are children of elders with dementia, those that do not cohabit with the elder, those that do not receive support from third parties, and those that live in single parent or extended families, perceive better QdV,

although in different domains. With reference to the depressive symptoms, it is higher in informal caregivers that care for elders with moderate dementia. Furthermore, a positive correlation is observed between the age of the caregiver and Global QdV, and a positive correlation is found between burden and the depression, while a negative one is detected between burden and QdV and between depression and QdV.

Keywords: Caregiver; Dementia; Depression; Elder; Quality of Life.

AGRADECIMENTOS

A realização de um trabalho de investigação só é possível quando nos vemos rodeados de ambientes e pessoas que nos apoiam, suportam e motivam com vista ao atingir do objetivo final, a sua concretização.

Assim sendo, em primeira instância agradeço à minha mãe pois a ela devo mais este percurso.

Ao meu pai, pelo apoio, disponibilidade e substituição.

Ao meu marido, pelo tempo dispensado, por todas as horas da minha ausência, pelo incentivo para chegar até ao fim.

Aos meus amigos e colegas de trabalho pela motivação e disponibilidade pois sem eles a conciliação da vida profissional jamais seria possível.

À Senhora Enfermaria Clara Pereira pela colaboração dada: muito obrigada!

À Senhora Enfermeira Elisabete Gama, pela colaboração, incentivo e compreensão.

Aos meus tios, Manuela e Rui, pela disponibilidade e colaboração.

À minha cunhada, Sandrina Rodrigues, pela colaboração e disponibilidade demonstradas.

À Professora Doutora Isabel Amorim, pela orientação dada ao longo deste estudo, pela disponibilidade demonstrada, incentivo e paciência...

A todos os cuidadores e idosos com patologia demencial que participaram no estudo pois sem eles a concretização deste projeto jamais seria possível.

A toda a minha Família pelo apoio, carinho e compreensão, por todos os momentos de ausência.

A ti meu irmão, coragem para o projeto que para ti se avizinha. Aproveita-o...

DEDICATÓRIA

A todos os cuidadores e idosos com demência que participaram no estudo e a todos os que o serão. Espero que juntos, possamos intervir de forma a colmatar as necessidades por todos vocês manifestadas.

PENSAMENTO

“Maravilha-te, memória
Lembras o que nunca foi,
E a perda daquela história
Mais que uma perda me dói.

Meus contos de fadas meus
Rasgaram-lhe a última folha...
Meus cansaços são ateus
Dos deuses da minha escolha...

Mas tu, memória, condizes
Com o que nunca existiu...
Torna-me aos dias felizes
E deixa chorar quem riu.”

(Fernando Pessoa, 1930)

SUMÁRIO

RESUMO.....	iii
ABSTRACT	v
AGRADECIMENTOS	vii
DEDICATÓRIA.....	ix
PENSAMENTO	xi
SUMÁRIO.....	xiii
ÍNDICE DE QUADROS	xv
ÍNDICE DE TABELA.....	xvii
ABREVIATURAS	xix
ACRÓNIMOS	xxi
SIGLAS	xxii
INTRODUÇÃO	25
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL.....	29
CAPÍTULO UM:ENVELHECIMENTO.....	31
1-ENVELHECIMENTO DEMOGRÁFICO: UMA PREOCUPAÇÃO SOCIAL	31
2-SER IDOSO E O PROCESSO DE ENVELHECER.....	33
3-DEMÊNCIA: CONDIÇÃO ASSOCIADA À IDADE AVANÇADA	40
CAPÍTULO DOIS-DUALIDADE NECESSÁRIA:IDOSO COM DEMÊNCIA E PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS.....	45
4-CUIDAR DE UM IDOSO COM DEMÊNCIA: A EMERGÊNCIA DO CUIDADOR INFORMAL.....	45
5-SOBRECARGA,SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA E QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL DO IDOSO COM DEMÊNCIA	53
5.1-SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL	54
5.2-DEPRESSÃO NO CUIDADOR INFORMAL	57
5.3-O CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA E O CUIDADOR INFORMAL	61

PARTE II – PERCURSO METEDOLÓGICO	73
1-PROBLEMÁTICA, QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO, FINALIDADE E OBJETIVOS..	75
2-DESENHO DE INVESTIGAÇÃO.....	78
3-POPULAÇÃO E AMOSTRA	78
4- INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS.....	79
5- TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	88
6- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	89
PARTE III – VISIONANDO OS RESULTADOS	91
CAPÍTULO UM: APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	93
CAPÍTULO DOIS: DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	115
IMPLICAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES	131
CONCLUSÃO	133
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	137
ANEXOS.....	159
ANEXO 1 – ENTREVISTA DE ZARIT PARA A SOBRECARGA DO CUIDADOR.....	161
ANEXO 2 – INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK-II.....	167
ANEXO 3 – WHOQOL - BREF	171
ANEXO 4 – ESCALA CLÍNICA DE DEMÊNCIA.....	177
APÊNDICES	195
APÊNDICE 1 – CONSENTIMENTO INFORMADO	197
APÊNDICE 2 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CONTEXTO DO CUIDAR	201

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1:	Indicadores sociodemográficos do concelho de Paredes de Coura.....	78
Quadro 2:	Consistência interna (alfa de Cronbach) da Entrevista de Zarit para a Sobrecarga do Cuidador	82
Quadro 3:	Consistência interna (alfa de Cronbach) do Inventário de Depressão de Beck-II	84
Quadro 4:	Consistência interna (alfa de Cronbach) da Escala WHOQOL-Bref	86

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1:	Domínios, facetas e questões da escala WHOQOL-Bref	85
Tabela 2:	Caracterização dos prestadores de cuidados	94
Tabela 3:	Caracterização sociodemográfica dos idosos alvo dos cuidados em função do género e idade	95
Tabela 4:	Caracterização do estadio de demência dos idosos alvo dos cuidados.....	96
Tabela 5:	Caracterização dos prestadores de cuidados face ao contexto dos cuidados.....	96
Tabela 6:	Caracterização dos prestadores de cuidados face às caraterísticas dos cuidados.....	98
Tabela 7:	Caracterização dos prestadores de cuidados face ao apoio recebido	99
Tabela 8:	Caracterização dos prestadores de cuidados em função das expectativas face aos enfermeiros	100
Tabela 9:	Distribuição dos participantes em função da perceção de sobrecarga.....	101
Tabela 10:	Distribuição dos participantes em função da sintomatologia depressiva.....	101
Tabela 11:	Estatística descritiva obtida para a faceta geral e domínios da escala WHOQOL-Bref	101
Tabela 12:	Matriz de correlações de Spearman entre as variáveis sociodemográficas e as principais variáveis em estudo	102
Tabela 13:	U de Mann-Whitney: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função do género do cuidador.....	103
Tabela 14:	U de Mann-Whitney: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função do estado civil do cuidador.....	104
Tabela 15:	Kruskal-Wallis: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função das habilitações do cuidador	104
Tabela 16:	Kruskal-Wallis: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função da situação profissional do cuidador	105
Tabela 17:	Kruskal-Wallis: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função do tipo de família do cuidador	106

Tabela 18:	Comparações múltiplas (Mann-Whitney) na escala de QdV domínio das Relações Sociais, em função do tipo de família do cuidador	106
Tabela 19:	U de Mann-Whitney: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função da coabitação com o idoso	107
Tabela 20:	U de Mann-Whitney: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função da experiência nos cuidados	108
Tabela 21:	U de Mann-Whitney: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função do apoio recebido nos cuidados	108
Tabela 22:	U de Mann-Whitney: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função da formação em Geriatria	109
Tabela 23:	Kruskal-Wallis: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função da relação de parentesco com o idoso	110
Tabela 24:	Comparações múltiplas (Mann-Whitney) na escala de QdV domínio das Relações Sociais, em função do grau de parentesco do idoso	111
Tabela 25:	Kruskal-Wallis: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função do estádio de demência do idoso	111
Tabela 26:	Comparações múltiplas (Mann-Whitney) na escala de depressão, em função do estádio de demência do idoso	112
Tabela 27:	Matriz de correlações de Spearman entre as principais variáveis em estudo	112

ABREVIATURAS

et al.	E outros
Ed.	Edição
Ex:	Exemplo
N.º	Número
P.	Página
TSSS	Técnico Superior do Serviço Social
Vol.	Volume

ACRÓNIMOS

ADI	Alzheimer's Disease International
AVD	Atividade de Vida Diária
CDR	Escala Clínica de Demência
DGS	Direção Geral da Saúde
DNA	Ácido desoxirribonucleico
OMS	Organização Mundial de Saúde
WHO	World Health Organization
WHOQOL-Bref	Escala de avaliação da Qualidade de Vida – versão abreviada

SIGLAS

BDI-II	Inventário de Depressão de Beck-II
EB	Ensino Básico
GEECD	Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências
INE	Instituto Nacional de Estatística
ISS	Instituto da Segurança Social
MIM@UF	Módulo de Informação e Monitorização das Unidades Funcionais
QdV	Qualidade de Vida
 R 	Coeficiente de correlação

INTODUÇÃO

O envelhecimento tem sido tema alvo de crescente destaque, não só porque a maioria da população dos países desenvolvidos se encontra a envelhecer a um ritmo alucinante, mas também dada a urgente necessidade de se encontrarem respostas adequadas às necessidades manifestadas pela população envelhecida. De facto, nas últimas décadas, temos sido confrontados com o aumento da longevidade e diminuição da natalidade, situação que conduz a uma profunda alteração demográfica no que concerne ao aumento do número de idosos (Lima, 2010), atingindo já os 20% da população em diversos países. Em Portugal, e de acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE), a população idosa duplicou nos últimos 40 anos, sendo um dos países da União Europeia com maior percentagem de idosos. Em 2012, de acordo com a Pordata, Portugal era o quarto país da UE com maior número de idosos (18%), ultrapassado apenas pela Itália, Alemanha e Grécia, sendo que no referido ano o número de pessoas com 65 ou mais anos era de 2.020.126 milhões, quando no início dos anos 60 era de 698.995 idosos.

Já relativamente a 2013, a Pordata apurou que cerca de 20% da população residente no país tinha 65 anos ou mais, sendo que atualmente e de acordo com a mesma fonte, as pessoas com mais de 65 anos ultrapassam os dois milhões da população.

Deste modo, o envelhecimento populacional surge como um dos problemas centrais do século XXI e acarreta, desde já, consideráveis repercussões, profundas e duradouras em todas as etapas da vida quotidiana da humanidade, conduzindo a inúmeras oportunidades e desafios, à responsabilidade individual e coletiva sob o ponto de vista social, médico e financeiro, com tradução significativa para o desenvolvimento dos países.

O processo de envelhecimento pode ser considerado como uma transição e constitui por si só, um grande desafio quer para o individuo, quer para as famílias, nomeadamente para os cuidadores. Associado a esse processo de transição estão todas as comorbilidades que ao processo de envelhecimento se encontram associadas como é o caso do aumento da prevalência de doenças crónicas, nomeadamente dos quadros demenciais.

Como consequência de uma sociedade envelhecida, a demência surge como um dos principais problemas de saúde pública no momento atual, não só pela dimensão do problema, mas principalmente pela forma como afeta o doente e aqueles que o rodeiam.

A demência é uma situação adquirida irreversível, caracterizada por uma deterioração da capacidade cognitiva que afeta o desempenho das atividades de vida diária (AVD's), sendo a memória a mais afetada e, dependendo da sua gravidade, poderá originar dependência total do indivíduo em relação a terceiros (Luzardo, Gorini e Silva, 2006).

A instalação da sintomatologia demencial e o aumento da dependência conduz frequentemente à necessidade de existência de um cuidador. Face à conjuntura económica atualmente vivenciada, mas também à importância dada aos benefícios do envelhecer em casa, o envelhecer no domicílio torna-se uma situação cada vez mais comum nos nossos dias, sendo a maioria dos idosos que envelhecem no domicílio cuidados habitualmente por membros da família, de forma voluntária sem receberem qualquer tipo de remuneração pelo trabalho desenvolvido (cuidador informal). Tal situação conduz obrigatoriamente à reorganização familiar e à problemática associada ao desgaste de quem cuida, ou seja, ao desgaste do prestador de cuidados.

A criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, nomeadamente das Unidades de Longa Duração e Manutenção, proporciona um internamento temporário, por um período não superior a 90 dias anuais, decorrente de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do cuidador principal a utentes dependentes, sendo esta a causa de 8,3% dos internamentos nas unidades supramencionadas (Faria, 2015).

Sendo os objetivos máximos minimizar, o quanto possível, o desgaste que da prestação de cuidados informais possa advir, bem como promover a prestação de cuidados de qualidade ao idoso, em sua casa, por parte do cuidador, cabe aos serviços de saúde e nomeadamente aos enfermeiros desenvolver ações que visem o assegurar do bem-estar e da QdV do prestador de cuidados e consequentemente das pessoas idosas a seu cuidado, prevenindo a sobrecarga e o risco do desenvolvimento de sintomatologia depressiva de quem cuida, bem como definir estratégias que permitam potenciar a QdV dos prestadores de cuidados informais e dos idosos cuidados.

As Equipas de Cuidados Continuados Integrados, preconizam a prestação de

“ (...) cuidados centrados na reabilitação, readaptação, manutenção e conforto, a pessoas em situação de dependência, doença terminal, ou em processo de convalescença, cuja situação não requer internamento, mas que não podem deslocar -se de forma autónoma” (Portaria n.º 174/2014 de 10 de Setembro).

Assim sendo, o desenvolvimento de um trabalho de proximidade e em contexto domiciliário, torna o enfermeiro como um técnico privilegiado no que concerne à deteção

precoce de situações que possam condicionar o desempenho do papel do cuidador e o comprometimento do cuidar.

O desenvolvimento de estudos que visem aprofundar conhecimentos no âmbito dos prestadores de cuidados informais constitui por si só riqueza “em saberes, memórias e aprendizagens que constituem o nosso legado enquanto seus descendentes e futuros idosos” (Correia, 2014, p. 3) e, deste modo, o estudo e conhecimento da forma como esta problemática é experienciada pelas famílias com idosos com patologia demencial, possibilita aos enfermeiros a trabalhar na comunidade, definir um conjunto de ações centradas nas necessidades manifestas dos cuidadores informais desses idosos.

Tendo em conta o até então descrito, a experiência de vida profissional e a motivação pessoal da investigadora, em que o contacto diário com prestadores de cuidados informais de idosos com demência é frequente, surgiu o presente estudo que teve por base algumas questões de partida: Qual o nível de sobrecarga percebido pelos prestadores de cuidados informais? Há risco para o desenvolvimento de sintomatologia depressiva nestes cuidadores informais? Como é que os prestadores de cuidados informais percecionam a sua qualidade de vida? Como se relacionam estes aspetos?

Sendo as questões expostas norteadoras do estudo, pretendeu-se com o mesmo analisar a relação entre os fatores sociodemográficos e do contexto do cuidar e aspetos relacionados com a patologia demencial com a perceção da sobrecarga, sintomatologia depressiva e qualidade de vida do cuidador informal dos idosos com demência de Paredes de Coura. A partir dos seus resultados poderão definir-se contributos que permitam delinear intervenções de carácter comunitário que promovam a diminuição da sobrecarga, do desenvolvimento de depressão e a melhoria da QdV dos prestadores de cuidados informais dos idosos com demência.

A presente dissertação encontra-se organizada em três partes, estruturadas e pensadas de forma a facilitar a leitura e compreensão da mesma: Parte I- Enquadramento Teórico e Conceptual onde se apresenta um breve enquadramento teórico e conceptual da problemática em estudo, recorrendo-se para tal à pesquisa bibliográfica. Realizou-se uma breve abordagem aos principais conceitos em estudo e orientadores do mesmo, nomeadamente o envelhecimento, demência, cuidador informal, sobrecarga, depressão e qualidade de vida dos prestadores de cuidados informais; na segunda parte (Parte-II) procede-se à apresentação do estudo empírico, descrevendo-se as opções metodológicas; na Parte III é realizada a apresentação, análise e discussão dos resultados.

Termina-se a apresentação com as sugestões, implicações e principais conclusões do estudo sustentadas nos resultados da investigação e na revisão bibliográfica.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

Capítulo Um

ENVELHECIMENTO

A velhice é um conceito abstrato, usualmente utilizado para referir o período da vida em que as pessoas 'ficam velhas'. Atualmente, transformou-se numa problemática social e política, quebrando um estatuto que se manteve até ao final da primeira metade do século XIX, reservado e praticamente restrito ao seio privado e familiar.

A reorganização demográfica baseada no aumento do índice de envelhecimento conduziu à alteração das atitudes e dos comportamentos face à velhice e ao envelhecer.

Desta forma, face à profunda alteração demográfica por Portugal experimentada tornou-se de primordial importância refletir sobre a problemática do envelhecimento populacional e consequentemente sobre as necessidades que o envelhecimento demográfico acarreta.

1-ENVELHECIMENTO DEMOGRÁFICO: UMA PREOCUPAÇÃO SOCIAL

O aumento da longevidade e a diminuição da natalidade, observado nas últimas décadas, conduz a uma profunda alteração demográfica no que concerne ao aumento do número de idosos (Lima, 2010).

Do ponto de vista demográfico, e segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2005) estima-se que em 2050 existam aproximadamente 1,2 biliões de pessoas em todo o mundo com mais de 60 anos de idade, verificando-se a maior percentagem de idosos nos países em desenvolvimento e nas regiões mais desenvolvidas. No mesmo sentido, dados da União Europeia estimam que, em 2020, de uma população total de 345 milhões de pessoas, existam 100 milhões de cidadãos com idade avançada e que, destes, entre 17 e 22 milhões tenham 80 ou mais anos (Medeiros e Ferreira, 2001).

O impacto do envelhecimento torna-se assim claro quando se procede a uma análise minuciosa que nos indica que a proporção da população com idade igual ou superior a 65 anos, na zona euro, irá crescer de valores de 16% verificados em 2000, para valores próximos dos 20% em 2020, de 25% em 2030 e de 28% em 2050 (Alvarenga, 2000),

referindo Bernad (2008), que a Europa lidera o processo de envelhecimento mundial, sendo provável que em 2050 a população idosa europeia alcance os 33%.

Tendo em linha de conta os dados do INE, em Portugal a situação é idêntica. Comparando os dados obtidos nos censos 2001 e 2011 pode constatar-se que “ Portugal perdeu população em todos os grupos etários (quinquenais) entre os 0-29 anos. A população entre os 30 e os 69 anos aumentou 9% e, para idades superiores a 69 anos, o crescimento foi de 26% (INE, 2014,p.4) ”.

De acordo com os dados dos Censos 2011, 19,2% da população portuguesa é idosa: 2 milhões, 22 mil e 504 idosos.

Em 2011, o índice de envelhecimento da população era de 128, significando que por cada 100 jovens existiam 128 idosos; já em 2013 o índice de envelhecimento foi de 136 idosos por cada 100 jovens (INE,2014).

Deste modo, o envelhecimento apresenta-se como um dos problemas centrais do século XXI, constituindo um crescente desafio para a sociedade e para os sistemas de proteção social e de saúde. Este marcado envelhecimento populacional faz com que, cada vez mais, todas as problemáticas relacionadas com o envelhecimento assumam maior significado e importância na sociedade.

Segundo Oliveira (2010), as consequências do envelhecimento demográfico da população verificam-se a diferentes níveis: social, da saúde e da economia. A nível social verifica-se a convivência entre várias gerações, a existência de mais mulheres do que homens e um aumento da institucionalização das pessoas idosas; a nível da saúde verifica-se uma maior ocupação das camas hospitalares, maiores gastos com medicamentos e tratamentos, o aumento dos transtornos mentais da população e o aumento do número de suicídios; e a nível económico, um maior número de pensionistas e reformados e a necessidade de um maior número de lares de longa permanência e de institucionalização.

De acordo com Marquez [et al.] (2009), os custos relacionados com a saúde, inerentes ao envelhecimento populacional serão incontroláveis, uma vez que, apesar dos colossais progressos observados nas últimas décadas pelas ciências da saúde no que concerne ao aumento da longevidade, a realidade evidencia que os últimos anos de vida são frequentemente acompanhados de situações de fragilidade e de incapacidade, habitualmente relacionadas com situações suscetíveis de prevenção (Portugal, Direção-Geral da Saúde [DGS], 2004).

Em suma, o envelhecimento populacional acarreta desde já repercussões profundas e duradouras consideráveis em todas as etapas da vida quotidiana da humanidade, conduzindo a inúmeras oportunidades e desafios, à responsabilidade individual e coletiva quer sob o ponto de vista social, médico e financeiro, com tradução significativa para o desenvolvimento dos países.

Contudo, o envelhecimento não deve ser só analisado em termos coletivos (demográfico e social) mas também em termos individuais, numa análise da forma como os indivíduos envelhecem, assim como as mudanças que ocorrem ao longo da vida.

2-SER IDOSO E O PROCESSO DE ENVELHECER

É difícil estabelecer um critério rigoroso que permita definir com exatidão a entrada na terceira idade, visto que são diversos os fatores que contribuem para o envelhecimento, fenómeno progressivo, com manifestações a vários níveis (Fontaine, 2000; Paúl, 2005; Sequeira, 2007).

A impossibilidade de datar o início exato da terceira idade relaciona-se também com a imensa variação entre indivíduos. Nem sempre a idade cronológica corresponde à idade biológica (referente ao envelhecimento orgânico), à idade social (relativa ao papel e estatutos desempenhados pelo indivíduo na sociedade) ou à idade psicológica (Fontaine, 2000). A OMS (2005) classificou a pessoa idosa como qualquer indivíduo de 65 anos ou mais, ou o indivíduo com mais de 60 anos se viver em países menos desenvolvidos. De acordo com Paúl e Fonseca (2005) e Silva (2006) a entrada na reforma é também outro critério, comumente utilizado para definir a pessoa como idosa.

Labouvie (1990), por sua vez, defende que existem diversas categorizações para o idoso: idosos jovens ou *elderly* – dos 65 aos 74 anos; idosos ou *aged* – 75 aos 84 anos; muito idosos ou *very old* – a partir dos 85 ou 90 anos.

Até há bem pouco tempo, o conceito de idoso na nossa sociedade encontrava-se fortemente associado à expectativa de vida que era curta e sem saúde, no entanto os avanços da medicina permitiram que este conceito se alterasse. Mas, embora o idoso e a velhice façam parte do contexto de vida sociocultural, com frequência não têm lugar nela, sendo reprimidos do contexto social, sem nele possuir ou ter forma de expressão.

Relativamente aos idosos, Beauvoir, citado por Berger e Mailloux- Poirier (1995, p.63), considera que “ a imagem sublimada que fazemos deles é a do sábio, aureolado de cabelos brancos, rico em experiência e venerável, que domina do alto da condição humana”.

Em Portugal o termo velho tem uma certa conotação depreciativa sendo por isso, o termo idoso o mais vulgarmente utilizado. Os espanhóis chamam-os de “*personas mayores*”, ou apenas “*mayores*”, no entanto, termos como ancião identificam as pessoas nesta última etapa da vida (Oliveira, 2010).

Independentemente do termo utilizado para definir esta geração, Sánchez e Ulacia (2006, p.13) afirmam que “um velho é o que a sociedade diz que é um velho. Na realidade, a infância, a adolescência, a vida adulta e sobretudo a velhice, são conceitos sociais que tomam como referência a idade”.

Para Simões (1985, p. 110), pode ser-se “velho fisicamente, psicologicamente de meia-idade e jovem socialmente”.

No entanto, a idade parece não ser mais do que um critério social que em nada define a pessoa idosa, nem muito menos a dimensão psicológica do envelhecimento, salientando Sequeira (2007) que a idade cronológica consiste meramente num padrão utilizado para definir o início da terceira idade, sendo por esse motivo um critério artificial, no entanto bastante útil e usual.

Associado ao conceito de idoso encontra-se indubitavelmente o de *envelhecer*, sendo este relativo a um processo natural, complexo e dinâmico que acompanha o ser humano ao longo do seu ciclo vital e que se caracteriza por um conjunto de alterações biológicas, psicológicas e sociais, incidindo em todas as dimensões do sujeito (Sequeira, 2007), resultante da incapacidade manifestada pelo organismo em manter-se num estado funcional, que permita a regeneração contínua de todos os componentes do mesmo, à medida que estes se consomem e degradam. Assim sendo, o processo de envelhecimento é um fenómeno normal, universal e multifatorial que provoca uma deterioração fisiológica do organismo que não pode ter a sua origem adstrita a uma só causa nem a um só mecanismo (Conde,1995), não sendo mais do que uma fase da vida caracterizada pela deterioração orgânica do mesmo (Reis,1980).

São vários os conceitos de envelhecimento existentes, dadas as várias mutações que estes sofreram ao longo do tempo, influenciado em muito por atitudes, crenças, cultura ou conhecimentos.

Frequentemente são evidenciadas as relações do homem com o meio ambiente e as perdas a ele associadas, referindo-se Robert, citado por Oliveira (2010, p. 24), ao envelhecimento como uma “perda progressiva e irreversível da capacidade de adaptação do organismo às condições mutáveis do meio ambiente”. Contudo, para além das relações estabelecidas entre o ser humano e o meio ambiente, no que concerne à definição de envelhecimento outros fatores se revelam, sem dúvida, de primordial importância para a compreensão do conceito e da sua variabilidade individual como é o caso dos aspetos psicológicos, biológicos, comportamentais, sociais ou genéticos. Assim sendo, Almeida e Almeida (1999), formulam o conceito de envelhecimento como um processo assente numa pluralidade de elementos, tais como os valores, os padrões de comportamento, o sistema moral e de costumes, resultantes da formação individual e/ou fruto do contacto social do indivíduo.

Para Yates citado por Paúl e Fonseca (2005, p. 28), o envelhecimento

“ é um processo termodinâmico de quebra de energia, geneticamente determinado e condicionado ambientalmente, deixando resíduos que progressivamente aumentam a probabilidade de ocorrência de muitas doenças, de acidentes e de instabilidades dinâmicas que resultam na morte(...) “ ,

ao que Paúl e Fonseca (2005, p. 28), acrescentam que este processo “pode ser definido como um processo de aumento de entropia com a idade, da qual pode surgir a ordem ou a desordem (...)”.

Nesta multiplicidade de conceitos, outros autores sugerem que o envelhecimento se encontra fortemente associado ao indivíduo e à sua carga genética tal como referem Sequeira e Silva citado por Mixão e Borges (2006) que descrevem o envelhecimento como um processo mutável e individual, parte integrante do ciclo vital, em que os ritmos de envelhecimento diferem não só entre indivíduos mas intrinsecamente ao próprio indivíduo. Este processo pode ser condicionado por fatores de ordem genética, social e fatores inerentes ao próprio estilo de vida do indivíduo, tal como refere Paúl (2005, p. 38), que considera o envelhecimento “um processo temporal, cuja base genética e ambiental potencia, positiva ou negativamente, os resultados finais em termos do modo como cada um envelhece”.

Nesta constante procura da compreensão do processo de envelhecimento, diversas teorias explicativas surgiram, subdividindo-se em três grandes grupos: teorias biológicas, teorias psicológicas e teorias sociológicas. O envelhecimento biológico resulta da

incapacidade crescente de regeneração celular (McArdle [et al.] citado por Sequeira, 2007), predispondo o idoso a patologias tais como: doenças cardiovasculares, diabetes ou obesidade (Sequeira, 2007).

Também o sistema imunitário sofre alterações na sua eficácia, conduzindo ao aumento de risco para o desenvolvimento de doenças, que mesmo não sendo doenças mortais ou debilitantes implicam repercussões mais graves no indivíduo pelo facto de surgirem na terceira idade (Paúl, 2005).

O envelhecimento biológico manifesta-se interna e externamente. As manifestações externas caracterizam-se por uma perda progressiva da elasticidade da pele e consequentemente o aparecimento de rugas, pela diminuição da mobilidade articular, diminuição do equilíbrio e da força muscular, lentificação motora, aparecimento de cabelos brancos, patologias cardíacas, alteração da acuidade sensorial tais como diminuição da acuidade visual, auditiva e gustativa, alterações emocionais e diminuição das capacidades cognitivas (Sequeira, 2007), predominantemente na memória de curto prazo e capacidade de concentração e de atenção (Bernad, 2008), capacidades mnésicas, de raciocínio abstrato e de resolução de problemas desconhecidos (Paúl, 2005).

Já a nível interno verifica-se uma diminuição da capacidade funcional que origina um conjunto de alterações de ordem biológica tais como a diminuição da libido e da atividade sexual, a falta de motivação, receio do futuro, adoção de comportamentos e atitudes infantilizados como forma de manifestar a necessidade de afeto, os novos medos (sobrecarga de familiares, solidão, morte) e a predisposição à depressão, à hipocondria ou somatização.

As teorias biológicas analisam o processo de envelhecimento de forma metafórica considerando o corpo como uma máquina complexa, composta por múltiplas peças que tendem a ficar extenuadas consoante maior vai sendo a carga de trabalho. Uma vez que as peças não têm todas o mesmo ritmo de trabalho, acabarão por envelhecer de diferentes formas. Desta forma, o corpo humano é visto como um conjunto de sistemas que vão amadurecendo e envelhecendo a ritmos diferentes, podendo algumas interações específicas, ou tratamentos, exercer influência na velocidade de ocorrência desses mecanismos.

As teorias biológicas do envelhecimento analisam o processo centrando-se numa ótica de degeneração da função e estrutura das células e sistemas orgânicos, sendo duas as grandes congregações de teorias biológicas (Farinatti, 2002; Pinto, 2001): as

deterministas ou genético-desenvolvimentistas que centram a sua análise na hereditariedade como determinante da taxa de envelhecimento corporal e as estocásticas, segundo as quais o processo de envelhecimento surge como consequência de um conjunto sucessivo de lesões. As teorias genéticas baseiam-se no princípio de que a taxa de envelhecimento corporal é determinada pela hereditariedade, encontrando-se o envelhecimento programado nos genes, sendo vários os autores a referir que o envelhecimento é acompanhado por um progressivo aumento do número de erros que ocorrem durante o processo de divisão celular (Ly [et al.], 2000). De entre estas destacam-se: A Teoria do Limite de Hayflick segundo a qual cada célula tem um potencial de replicação limitado e geneticamente programado (Hayflick, 1997), sendo que, à medida que as células se reproduzem, vão gradualmente perdendo o seu potencial de replicação, conduzindo ao que apelidou de senescência replicativa; A Teoria dos Telómeros de Olovnikov (1996) que sugere que cada célula poderá tornar-se senescente em consequência da perda do ácido desoxirribonucleico (DNA) telomérico decorrente do processo de replicação celular, referindo Chiu e Harley (1997) que quanto maior a desordem molecular que ocorre nas células normais, em resultado do encurtamento dos telómeros, maior são as alterações associadas à idade; a Teoria dos Danos, segundo a qual a acumulação de danos nas células conduz à disfunção celular e à morte, sendo que as reações químicas que naturalmente ocorrem no organismo resultantes da exposição a agressões diárias (poluentes ambientais, tabaco, etc.), originam lesões irreversíveis nas moléculas; A Teoria dos Radicais Livres ou do Stresse Oxidativo de Harman (1956), uma das teorias melhor aceite para explicar a causa do envelhecimento, que defende que a presença de radicais livres (átomos com características reativas e potencial que lhes permitem ligarem-se aos tecidos originando danos) em excesso provoca um aumento da oxidação e consequente danificação das membranas celulares, tendo como consequência o aparecimento de sinais vários do envelhecimento, como as perdas de memória, audição, visão e resistência (Knight, 2000); a Teoria das Ligações Cruzadas ou *Crosslinking* (Bjorksten e Champion, 1942), segundo a qual, à medida que o processo de envelhecimento se desenvolve, as macromoléculas de tecido conjuntivo, (elastina e o colagénio), tendem a formar ligações cruzadas, que conduzem a um decréscimo de elasticidade nos órgãos onde se encontram presentes, nomeadamente pulmões, rins, músculos, ligamentos, tendões ou sistema gastrointestinal; as teorias associadas ao desequilíbrio progressivo que defendem a hipótese de que os sistemas corporais envelhecem a diferentes ritmos, nomeadamente no que respeita ao sistema nervoso central e ao sistema endócrino, incitando desequilíbrios nas várias funções.

Assim sendo, inevitavelmente as alterações internas decorrentes do processo de envelhecimento influenciam a dimensão psicológica, conduzindo a mudanças e alterações do pensamento, emoções, atitudes, e comportamentos (Oliveira, 2010).

O envelhecimento psicológico “depende de fatores patológicos, genéticos, ambientais, do contexto sociocultural em que se encontra inserido e da forma como cada um organiza e vivencia o seu projeto de vida” (Sequeira, 2010, p. 23).

As teorias psicológicas do envelhecimento visam explicar o desenvolvimento psicológico da pessoa dando a conhecer os fatores psicológicos que se encontram associados a um processo de envelhecimento bem-sucedido, sendo três as teorias que mais destaque têm merecido na literatura: Teoria da Motivação Humana ou da Hierarquia de Necessidades de Maslow (1943) que se baseia na descrição das cinco necessidades humanas (fisiológicas, segurança, amor e relacionamento, autoestima e realização pessoal) numa perspetiva de hierarquia, sendo que níveis de necessidades inferiores devem ser satisfeitos antes de se estabelecerem necessidades a um nível superior. De acordo com esta teoria, quanto mais auto realizado e transcendente for um indivíduo mais sábio este se torna, sendo o conceito de realização pessoal definido como a procura de autossatisfação e realização do potencial individual e a transcendência interpretada como a ajuda prestada a terceiros na procura da sua auto satisfação e realização dos seus potenciais; a Teoria dos Estádios de Desenvolvimento Psicossocial, desenvolvida por Erikson , Erikson e Kivnick (1986) defende que o crescimento psicológico ocorre através de estádios e fases, dependendo da interação da pessoa com o meio que a rodeia. Cada estágio é caracterizado pela existência de uma crise ou conflito (surge sempre que novas exigências são solicitadas ao indivíduo) de natureza psicológica perante a qual as pessoas respondem à situação de forma adaptada ou inadaptada. A resolução de cada crise ou conflito origina alterações na personalidade e prepara a pessoa para enfrentar o próximo estágio de desenvolvimento; a Teoria da Otimização Seletiva com Compensação, desenvolvida por Baltes e Baltes (1990), defende que o envelhecimento bem-sucedido se encontra intimamente relacionado com a capacidade do idoso se adaptar às perdas físicas, mentais e sociais a que está submetido, evidenciando três estratégias comportamentais de gestão da vida que visam a manutenção da independência funcional nas idades mais avançadas: focalização em áreas prioritárias da vida com a obtenção de sentimentos de satisfação e controlo pessoal decorrentes das mesmas, a otimização das competências pessoais e talentos remanescentes com vista ao enriquecimento da vida e a utilização de mecanismos de compensação da perda das

funções físicas e mentais através da utilização de estratégias pessoais e inclusive de recursos tecnológicos.

Intrínsecos ao processo de envelhecimento encontram-se períodos de crescimento como a sabedoria, a ponderação e a estabilidade, mas também de declínio, não sendo assim este um processo apenas marcado por perdas ou decadência.

As teorias sociológicas veem o ser humano como um elemento social, desenvolvendo-se este consoante a estimulação do contexto social em que se insere. A Teoria Sociológica da Atividade inicialmente proposta por Lemon e colaboradores (1972) defende que os indivíduos capazes de se manterem envolvidos em atividades físicas e mentais no seu dia-a-dia, ao longo da vida, envelhecem de uma forma mais saudável e mais feliz. Tal deve-se ao facto das atividades informais contribuírem de forma positiva para a satisfação de vida dos idosos enquanto que, as atividades solitárias não desencadeiam efeitos na satisfação com a vida (Longino e Kart, 1982); a Teoria da Continuidade (Atchley, 1972) defende que as pessoas que envelhecem de forma positiva são as que transportam consigo para fases mais avançadas da vida os hábitos, as preferências, os estilos de vida e as relações da meia-idade. Esta teoria sociológica pressupõe que a maioria das pessoas aprenda de forma continuada com base nas experiências de vida anteriores e continuem a crescer, a desenvolver e a evoluir na direção escolhida.

Existe, assim, um vasto conjunto de literatura que suporta a ideia de que o envolvimento social influencia o processo de envelhecimento, pois um ambiente social e físico inadequado poderá associar-se ao aumento da morbilidade e da mortalidade, assim como a um decréscimo na saúde e bem-estar.

Sendo o envelhecimento um processo individual, que se processa em função das características pessoais (Sequeira, 2007) e que tem por base variáveis de ordem biológica, cultural, cognitiva, social, emocional e história de vida (Fonseca, 2006), pode assumir vários resultados: envelhecimento normal – não se verifica a existência de patologias físicas e mentais; envelhecimento patológico – surgem patologias físicas e/ou mentais; envelhecimento ótimo – envelhecimento com sucesso onde existe qualidade de vida superior ao envelhecimento normal; os indivíduos evidenciam uma postura ativa, de envolvimento na vida e de procura do bem-estar (Baltes e Baltes citado por Silva, 2006).

De acordo com Berger e Mailloux-Poirier (1995), o processo de envelhecimento, independentemente das teorias em que se baseie, pode ser considerado segundo dois tipos: o primário e o secundário. De acordo com Birren e Schroots citado por Fonseca (2006), o envelhecimento primário caracteriza-se por “mudanças intrínsecas ao processo

de envelhecimento, que são de todo irreversíveis”. São exemplos caracteres como os cabelos brancos e as rugas, que fazem parte da imagem que tradicionalmente fazemos do envelhecimento. Para os referidos autores, o envelhecimento primário corresponde ao curso normal do envelhecimento.

O envelhecimento secundário é caracterizado por um conjunto de mudanças causadas pelas doenças que se encontram associadas à idade podendo, no entanto, ser reversíveis ou prevenidas (Birren e Schroots citado por Fonseca , 2006) sendo que, para além deste, deverá ser ainda considerado o envelhecimento terciário. O envelhecimento terciário reporta-se “às mudanças que sucedem de forma precipitada na velhice” (Birren e Schroots citado por Fonseca, 2006, p.10); estas mudanças antecedem a morte, o que sugere a existência de um envelhecimento acelerado.

Em síntese, pode então concluir-se que o envelhecimento é considerado como a última etapa de um processo *continuum* que é a vida; este inicia-se com o nascimento e culmina com a morte (Netto e Ponte, 2000). Importa no entanto referir que a sociedade atual não reconheceu até então o valor adequado ao idoso, geralmente decorrente da imagem negativa que o processo de envelhecimento acarreta, por ser, com frequência, associado ao declínio das funções orgânicas, sociais e psicológicas, devido à frequência com que o grupo de indivíduos com 65 anos ou mais desenvolvem quadros clínicos que geralmente conduzem a determinado grau de dependência.

3-DEMÊNCIA: CONDIÇÃO ASSOCIADA À IDADE AVANÇADA

Com o aumento da idade assiste-se ao início de um declínio funcional do ser humano influenciado por múltiplos fatores de caráter fisiológico (fragilidade física, problemas de mobilidade e as patologias de caráter degenerativo), psicológico (degradação das funções cognitivas e alterações de personalidade) e social (atitudes e comportamentos das pessoas que o rodeiam, podendo promover a autonomia ou contrariamente a dependência) (Grelha, 2009; Pinto [et al.], 2009).

A par da fragilidade física e psíquica que se manifesta com o avançar da idade, surge uma elevada incidência de doenças crónicas e degenerativas, onde se salientam os quadros demenciais, quadros esses capazes de desencadear uma maior necessidade de cuidados de natureza física, emocional e / ou social (Sequeira, 2010).

De acordo com a Alzheimer's Disease International (ADI) (2010), a demência apresenta-se como uma epidemia que está a ganhar terreno junto da população "grisalha" em todo o mundo. Em 2010, 35,6 milhões de pessoas viviam com demência. Estima-se que este número quase duplique a cada duas décadas, atingindo os 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050. Também a OMS (2012) salienta este aspeto ao referir que no ano de 2010 surgiram 7,7 milhões de novos casos de demência em todo o mundo.

De acordo com o mesmo autor (idem, 2010), estima-se que o número de cidadãos europeus com demência seja de 7,3 milhões; espera-se ainda que anualmente, 1,4 milhões de cidadãos europeus desenvolvam demência; tal, significa que em cada 24 segundos um novo caso de demência é diagnosticado. A nível nacional os dados, apesar de escassos, apontam para a existência de 153 000 pessoas com demência no nosso país (Reis, 2010).

A palavra demência deriva do latim *de* "diminuição" + *mens* "mente". É um termo genérico, comumente utilizado para caracterizar síndromes de etiologias múltiplas, cujo aspeto fundamental se caracteriza pela deterioração intelectual adquirida como consequência de uma causa orgânica não especificada. Surge como resultado de uma doença cerebral, de forma progressiva e com perturbações variadas a nível das funções corticais, caracterizando-se essencialmente pelo compromisso da memória de fixação e evocação, do pensamento abstrato, do julgamento, de outras alterações da função cortical superior e de alterações na personalidade (Nunes citado por Sequeira, 2010). Trata-se de uma condição patológica que se manifesta por um decréscimo das funções cognitivas; caracteriza-se ainda pela presença de défices adquiridos, que se vão tornado persistentes e progressivos em múltiplos domínios cognitivos que conduzem a uma deterioração das capacidades intelectuais que, tornando-se suficientemente severas, afetam a competência social e/ou profissional do indivíduo (ADI, 2012).

São vários os fatores que poderão levar ao aparecimento de uma síndrome demencial. De acordo com a ADI (2010), a idade avançada é apontada como o principal fator de risco para o desenvolvimento de demência; o sexo feminino surge também como tendencialmente predisponente à sua ocorrência assim como a hereditariedade, estimando-se que 50% dos filhos de um progenitor vítima de demência, poderão vir a desenvolver a doença; as lesões cerebrais, independentemente da sua etiologia, constituem também um outro dos fatores de risco, nomeadamente para o desenvolvimento de demência vascular.

A demência surge, sem dúvida, como uma condição patológica associada à idade avançada, sendo que após os 65 anos, a probabilidade de um indivíduo desenvolver demência duplica a cada 5 anos (Herrera [et al.], 2002).

Os distúrbios associados ao processo de demência interferem inevitavelmente no cotidiano do indivíduo, nomeadamente no desempenho das AVD's: a uma alteração de memória, encontra-se associado o comprometimento de uma outra função cognitiva (linguagem, praxias, gnóscias ou funções executivas) (Sequeira, 2010). Por este motivo, a demência deverá ser considerada um síndrome e não uma doença unitária, visto que se caracteriza por um conjunto de sinais e sintomas semelhantes, de etiologias diversas e que podem englobar diversas doenças (Barreto, 2005).

As demências podem subdividir-se em categorias distintas com características próprias. Pela revisão da literatura é possível encontrar diversas formas de se proceder à categorização das demências, sendo comum a distinção entre demências degenerativas, não degenerativas e mistas.

De acordo com Nunes e Marrone (2002), as demências degenerativas referem-se ao conjunto de demências nas quais se encontram subjacentes mecanismos patogénicos que incluem o processo degenerativo progressivo e inexorável do Sistema Nervoso Central (SNC), manifestando-se clinicamente por um declínio cognitivo. São exemplos de demências degenerativas a doença de Alzheimer, a demência com corpos de Lewy, a demência fronto-temporal, a Coreia de Huntington, a demência associada à doença de Parkinson, a paralisia supranuclear progressiva e a degeneração corticobasal, entre outras.

Tendo por base a região cerebral maioritariamente afetada, as demências degenerativas podem ainda ser de dois tipos: cortical (doença de Alzheimer, demência fronto-temporal) ou subcortical (doença de Parkinson, Coreia de Huntington, paralisia supranuclear progressiva). Segundo Grilo (2009, p. 50), as demências degenerativas corticais são: "patologias que afetam o córtex cerebral de forma primária, causando perturbações cognitivas precoces e intensas, que se manifestam sobre funções consideradas corticais: linguagem, praxias, função executiva e memória", caracterizando-se por amnésia retrógrada e anterógrada, agnosia, anomia, disfasia, apraxia e uma diminuição do pensamento abstrato e da capacidade de julgamento (Firmino, 2006).

As demências subcorticais caracterizam-se pela manifestação de dificuldades na memória da informação aprendida (com preservação do reconhecimento) e dificuldades na resolução de problemas, sem existência de défices graves da linguagem e com

relativa preservação das funções práxicas. Burke (2002) refere poderem também manifestar-se perturbações motoras, tais como sinais extrapiramidais ou movimentos coreicos e/ou alteração da marcha (ataxia). Neste tipo de demência estão predominantemente afetados os gânglios da base e do tálamo.

As demências não degenerativas, por sua vez, são demências cuja patogenia se encontra associada a variadas doenças extrínsecas que comprometem o desempenho do SNC, sendo a mais frequente a demência vascular. Este tipo de demência pode ter por base situações como: doenças infecciosas (vírus da imunodeficiência humana, neuro sífilis, sequela de meningite/encefalite); tumores, traumatismos cranianos (hematoma subdural crónico e síndrome de pugilista); estados carenciais (carência de vitamina B12; carência de ácido fólico, pelagra); doenças metabólicas (doenças da tiroide e paratiroide, doenças da hipófise e suprarrenais); efeitos tóxicos (síndrome de Korsakoff, exposição a metais como o mercúrio e o arsénico) e ainda esclerose múltipla e a doença de Whipple (Grilo, 2009; Santana e Cunha, 2005).

As demências mistas são definidas como a associação de um processo degenerativo e um processo vascular (Grilo, 2009).

No entanto, outra forma existe de se proceder à classificação das demências, baseando-se no facto de ser possível ou não reverter o quadro de demência. Assim sendo, torna-se possível distinguir entre demências irreversíveis (primárias) e demências reversíveis (secundárias). Esta distinção reveste-se de primordial importância se pensarmos que algumas demências são consideradas potencialmente reversíveis, desde que o tratamento adequado seja instaurado o mais precocemente possível, antes da ocorrência de lesão cerebral significativa, sendo exemplos do exposto a demência persistente induzida por substâncias, a demência metabólica, a demência associada a hidrocefalia normotensiva, hematoma subdural e a tumor cerebral (Arnold e Kumar, 1993).

Apesar das características inerentes a cada indivíduo, o processo evolutivo da demência segue uma determinada sequência. De acordo com a OMS citado por Guerreiro (2005) a patologia demencial, segundo a gravidade pode dividir-se em: ligeira (a memória e o pensamento abstrato apresentam défice ligeiro), moderada (em que uma ou duas capacidades em simultâneo apresentam défice moderado) e grave (quando o défice é considerado grave numa ou em duas capacidades).

Capítulo Dois

DUALIDADE NECESSÁRIA: IDOSO COM DEMÊNCIA E PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS

O aumento da longevidade do ser humano conduz à ocorrência de limitações de índole biológica, psicológica e social. Viver mais anos conduz inevitavelmente a um aumento crescente da prevalência de patologias que conduzem a pessoa idosa a situações de dependência.

A demência, e as alterações funcionais que a ela se encontram associadas obrigatoriamente condicionam a autonomia do indivíduo. Deste modo, e em situação de dependência torna-se imprescindível o recurso a um prestador de cuidados com vista a assegurar as necessidades humanas básicas do idoso.

São múltiplos os estudos referentes às alterações do bem-estar durante o desempenho do papel de prestador de cuidados, nomeadamente à sobrecarga, sintomatologia depressiva, e alterações na qualidade de vida (Andrade, 2009, Brito, 2002; Correia, 2014).

Assim, sendo o enfermeiro um elo de ligação entre os serviços de saúde, o prestador de cuidados informal e o idoso, deverá ter como sua responsabilidade avaliar e monitorizar as consequências que o processo de cuidar desencadeia, bem como e secundariamente avaliar e monitorizar a própria prestação de cuidados.

4-CUIDAR DE UM IDOSO COM DEMÊNCIA: A EMERGÊNCIA DO CUIDADOR INFORMAL

A funcionalidade do indivíduo refere-se à capacidade que o mesmo tem em se adaptar às dificuldades e exigências que surgem no dia-a-dia, sendo a mesma avaliada consoante a capacidade autónoma na elaboração das AVD's (Botelho, 2000), apresentando-se de acordo com Pinto [et al.], (2009) a prevalência de patologias como a demência como uma das principais causas de incapacidade e dependência dos indivíduos.

De acordo com o Conselho da Europa citado por Figueiredo (2007, p.64) a

“dependência é um (...) estado em que se encontram as pessoas que por razões ligadas à perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, têm necessidade de assistência e/ou ajudas importantes a fim de realizar os atos correntes de vida diária e, de modo particular, os referentes ao cuidado pessoal”.

Esta visão é corroborada por Alves e Vicente (2000) segundo os quais, a dependência não é mais do que a necessidade que o indivíduo tem de ajuda, com vista à realização das AVD's por perda de autonomia física, psíquica ou intelectual e por Figueiredo (2007) segundo o qual, a dependência é definida como a necessidade de apoio de terceiros para o desempenho de AVD's de forma a permitir que o indivíduo se ajuste e se relacione com o meio. Para o Conselho da Europa citado por Figueiredo (2007) são três os fatores que se encontram presentes na dependência: limitação física, psíquica e/ou intelectual que conduzem ao comprometimento de certas capacidades; incapacidade na execução das próprias AVD's e à necessidade de cuidados ou ajuda por parte de terceiros, surgindo a dependência como consequência de um processo causado por um défice no funcionamento corporal, como efeito de uma doença ou acidente, e que conduz à limitação na atividade do indivíduo (Figueiredo, 2007).

Neste sentido a demência implica, independentemente do estadio, necessariamente o apoio de terceiros ao nível pessoal, social e físico. Com a evolução da doença, são crescentes as limitações manifestadas, existindo a necessidade de ajuda ao idoso com demência no processo de tomada de decisão e no planeamento da sua vida, sendo que, quanto maior for o comprometimento cognitivo, maior será o comprometimento funcional (Figueiredo, 2007), suscitando por esse motivo a necessidade urgente da prestação de cuidados por parte de outra pessoa (Sequeira, 2010).

Cuidar de alguém engloba um conjunto de atividades associadas ao cuidar pessoal, como ajudar na higiene íntima, na alimentação e vestir, bem como atividades do cuidar instrumental, tais como, cozinhar, limpar a casa e tratar da roupa (Ekwall, Sivberg e Hallberg, 2004; Figueiredo, 2007).

Bowers citado por Ekwall, Sivberg e Hallberg (2004) desenvolveu uma tipologia do cuidar intergeracional dos filhos relativamente aos pais, visando a compreensão dos aspetos menos evidentes do cuidar. Assim sendo, classificou o cuidar em cinco níveis distintos de cuidados: antecipatórios, preventivos, de supervisão, instrumentais e protetores.

O primeiro nível, cuidados antecipatórios, reportam-se às decisões e aos comportamentos adotados pelos filhos consoante as necessidades futuras dos seus pais; o segundo nível, cuidados preventivos, reporta-se à prevenção da doença e da deterioração mental e física; os cuidados de supervisão, centram as ações na tentativa de orientar situações da vida diária dos pais (ex: consultas); o quarto nível, encontra-se associado ao bem-estar físico dos pais (ajudar nas compras e na limpeza da casa), ou seja, refere-se aos cuidados instrumentais; os cuidados protetores (quinto nível), caracterizam-se pela proteção dos filhos face às consequências da incapacidade dos seus pais.

Nolan, Keady e Grant citado por Ekwall, Sivberg e Hallberg (2004) reformularam os níveis de cuidar sugeridos por Browers, propondo ainda um nível ao qual se encontram associados os cuidados de conservação (sexto nível), sendo o principal papel do cuidador a manutenção da autoestima do familiar a ser cuidado. No entanto, considera ainda que em situação do cuidar de pessoas com doença crónica, outro trabalho deverá ser realizado, como o cuidado (re) construtivo, em que se deverá tentar reconstruir a identidade com base na história de vida passada do indivíduo.

Para Neri (2000) citado por Trentini, (2004) são quatro os domínios, nos quais se enquadram os cuidados prestados pelos cuidadores informais: apoio e suporte no desenvolvimento das atividades instrumentais da vida diária, como por exemplo cuidar da casa, preparar as refeições, ir às compras, pagar as contas; assistir no autocuidado, como dar banho, vestir, alimentar, posicionar e deambular; apoiar emocionalmente o doente, fazendo companhia e conversando; lidar com as pressões provenientes de cuidar.

Figueiredo (2007) desperta para uma outra dimensão do cuidar, afetiva ou emocional, que permite uma compreensão plena da prestação do cuidado informal. Esta componente encontra-se intimamente relacionada com a prestação de cuidados, sendo colateral à generalidade das relações. No entanto, adquire particularidades no âmbito da relação cuidador-recetor de cuidados, visto ser fundamental que o cuidador promova o bem-estar, a qualidade de vida e a proteção daquele de quem cuida.

A denominação de cuidador informal surge por antagonismo aos profissionais de cuidados de saúde ou outros (cuidadores formais), que assumem formalmente o exercício de uma profissão, para a qual optaram de livre vontade e para a qual tiveram formação académica e profissional (Santos, 2008), com atribuição da respetiva remuneração (Oliveira, 2010).

Cuidador informal é o indivíduo que presta cuidados a pessoas dependentes, referindo-se a família, amigos ou vizinhos, não recebendo qualquer remuneração pelo trabalho desenvolvido. Considera-se cuidador informal principal a pessoa que presta a maior parte dos cuidados e apoio diário a uma pessoa dependente, sem receber qualquer remuneração pelos cuidados prestados (De La Rica e Hernando, 1994; Lage, 2005).

Os cuidados prestados por familiares encontram-se fortemente associados às atividades de vida diária e às atividades instrumentais, bem como aos cuidados psicológicos e afetivos, sendo no entanto os relacionados com as atividades da vida diária que correspondem à maioria das necessidades de cuidados prestados (Salgueiro, 2006).

A diversidade é, no entanto, uma das características fundamentais na prestação de cuidados por parte do cuidador informal. As atividades por eles desenvolvidas visam dar resposta a um conjunto de necessidades que contribuem para o bem-estar dos doentes: suporte e apoio emocional, psicológico, financeiro e assistência nas atividades instrumentais e básicas da vida diária.

A duração, intensidade e frequência do cuidado encontram-se intimamente relacionadas com as exigências do mesmo, nomeadamente com as perturbações comportamentais, a deterioração cognitiva e a dependência funcional do idoso para o desempenhar das AVD's (Martín, 2002).

Ribeiro (2005) refere que mulheres e homens prestam diferentes tipos de cuidados, encontrando-se os mesmos em consonância com os padrões de divisão sexual do trabalho. Assim sendo, as mulheres prestam cuidados pessoais e realizam tarefas domésticas; os homens responsabilizam-se pela execução de tarefas como o transporte dos doentes e a gestão financeira (Yee e Schulz, 2000). Existe, no entanto, a crença de que quando o homem assume o papel de cuidador recebe mais ajuda e suporte comparativamente com as mulheres (Neno, 2004; Paúl, 1997).

A colaboração de amigos e vizinhos na prestação de cuidados encontra-se, por norma, limitada ao desenvolvimento de tarefas simples: companhia, compras, ajuda pontual em situações de emergência. No entanto, o considerar de amigos e vizinhos como um recurso, faz com que a estimulação da sua solidariedade constitua uma tarefa essencial do cuidar (De La Cuesta, 2004).

As redes informais assumem um papel fundamental no que concerne ao apoio e suporte do cuidador informal (principal), sendo estas constituídas por familiares, amigos e vizinhos, podendo estes ser considerados como cuidadores secundários (Ciambrone,

2002). Os cuidadores secundários são comumente familiares que pontualmente colaboram na prestação de cuidados à pessoa dependente (Santos, 2004) sendo que, apesar do seu incontestável valor, a sua oferta de colaboração nos cuidados apresenta limitações principalmente quando nos reportarmos a fases avançadas de doença (Ciambrone, 2002).

Tornar-se cuidador pode ocorrer por duas vias distintas: de forma progressiva em que o familiar do idoso se torna cuidador devido a uma lenta perda de autonomia do idoso tornando-se assim cuidador sem o saber, sem existência de uma decisão prévia, uma vez que as tarefas que desempenha se tornam naturais e já integradas no quotidiano habitual, ou então de forma mais repentina, em que se torna cuidador devido a um acontecimento súbito, habitualmente por motivo de doença, acidente, viuvez e demissão ou falecimento do anterior prestador de cuidados (Janis-Le Bris , 1994). Nesta situação, já existe uma tomada de decisão prévia e deliberada relativamente a quem será o cuidador. Contudo, de acordo com Paúl citado por Pereira (2009), ser cuidador jamais corresponde a uma situação de escolha assumida, em oposição aos profissionais de saúde que formalmente e de livre vontade assumem a tarefa de cuidar de outrem (Santos citado por Pereira, 2009).

Analisando-se de forma mais aprofundada a forma como se adquire o papel de cuidador, somos conduzidos ao Modelo Hierárquico Compensatório também apelidado por Modelo de Substituição (Shanas, citado por Lage, 2007). De acordo com este modelo, existe uma ordem de preferência para a aquisição do papel de cuidador: esposa, filhos, outros familiares e amigos.

A eleição da pessoa para o assumir do papel de cuidador não é, habitualmente, um acontecimento meramente emocional ou conveniente. Apesar das ligações pessoais desempenharem um papel primordial, não explicam a razão que leva alguns membros da família a assumirem com maior frequência o papel de prestadores de cuidados do que outros. Aparentemente, fatores como a experiência de vida e a estrutura das relações familiares contribuem para a seleção do cuidador.

Culturalmente, determinados papéis como o de cuidador, já se encontram destinados a algumas pessoas ou membros, sendo primordialmente realizados por mulheres solteiras, que residam com a pessoa com necessidade de cuidados e profissionalmente não ativas, conduzindo, de uma forma geral, às filhas das pessoas dependentes (Martín, 2005). Estudos realizados sobre o padrão de cuidados demonstraram que a prestação de cuidados a idosos dependentes é maioritariamente responsabilidade das mulheres (Brito,

2002; Imaginário, 2004; INSERSO, 1995; Lage, 2005; Pereira, 2002; Santos, 2004; Wolf, Freedman e Soldo, 1997), referindo ainda Neno (2004), que o cuidado informal se encontra aparentemente relacionado com uma presumível atividade que recai nas famílias nucleares (uni geracionais ou sem filhos) sendo o cuidado assumido frequentemente pelo cônjuge idoso e simultaneamente prestador e beneficiário de cuidados; as esposas são a primeira fonte no assumir da prestação de cuidados (De La Cuesta, 1995; INSERSO, 1995) sendo que nas famílias multigeracionais o cuidado recai habitualmente sobre uma filha (INSERSO, 1995).

No entanto, assiste-se atualmente ao aparecimento de um grupo de cuidadores constituídos por maridos idosos, aquando da inexistência de uma rede de suporte descendente (Ribeiro, 2005), sendo já frequente que quando o idoso dependente é casado, seja habitualmente o cônjuge a assumir o papel de prestador de cuidados, dada a grande lealdade e cumplicidade existente entre os membros do casal (Brody, 2004).

A proximidade geográfica e a coabitação influenciam a escolha da pessoa que assumirá a prestação de cuidados, fazendo parte de um conjunto de fatores determinantes do padrão de cuidados, contribuindo a proximidade para o aumentar da possibilidade de assumir o papel de cuidador informal (Paúl, 1997).

Quando alguém assume o papel de prestador de cuidados fá-lo em função de algumas motivações: porque o encara como uma responsabilidade moral; para evitar um sentimento de culpa; ato de reciprocidade; sentimento do dever cumprido (INSERSO, 1995). O reconhecimento social e familiar contribuem também para que alguns cuidadores assumam esse papel (Lage, 2005).

Escudero, Álvarez e Cortés (2001) consideram o carinho e o dever moral como as principais razões para cuidar. Relativamente às motivações dos cuidadores, os cônjuges e os filhos apontam questões de ordem sentimental e amorosa como o dever para a prestação de cuidados; por outro lado, para os irmãos, o cuidado não é percecionado como um dever mas como algo de natureza solidária ou familiar (INSERSO, 1995).

Contrariamente às razões de caráter emocional anteriormente citadas, as motivações para a prestação de cuidados informais pode por vezes ter como base o interesse, com vista a beneficiar de uma herança ou de um pagamento, ou então de lhe ser atribuído um estatuto social associado ao “bem-fazer” e “ao cuidar de alguém” (Carvalho, 2009).

O evitar a institucionalização do familiar dependente é também apontado como uma das razões principais que leva ao cuidar informal (Janis-Le Bris, 1994; Schulz, Gallagher-Thompson, Haley e Czaja, citado por Allen [et al.], 2006).

O antagonismo surge, segundo Montgomery e Kosloski (2009), durante a experiência do cuidar informal. O papel de cuidador não é em si novo, mas uma transformação de um outro já existente na relação. O cuidador desenvolverá o seu papel com base na relação que mantinha anteriormente com o recetor de cuidados e na crença do significado que para si tem ser cuidador. Mas, ao longo da prestação de cuidados informais, ocorre uma mudança na identidade de papel, visto que os cuidados prestados se tornam inconsistentes relativamente às expectativas inicialmente associadas ao papel inicial do cuidador na relação com o recetor de cuidados.

Esta mudança jamais é um processo fácil e contínuo, pelo contrário, é um processo que alterna entre períodos de estabilidade e períodos que exigem mudanças significativas na identidade do cuidador, uma vez que existem situações que necessitam de pequenos ajustes quer no comportamento quer na perceção do seu papel, associadas à aceitação de novas atividades no papel a desempenhar.

De acordo com Aneshensel [et al.] citado por Lage (2007), o cuidador informal passa por diversas fases semelhantes a uma carreira profissional apelidada pelo autor de “caregiving careers”: na fase de aquisição do papel de cuidador informal, o prestador de cuidados assume as responsabilidades e obrigações intrínsecas a esse papel. Esta fase inicia-se a partir do momento em que o idoso passa de uma relação de reciprocidade para uma relação de dependência (Schulz e Quittner, 1998). São vários os desafios com que o prestador de cuidados se depara nesta fase, como o conhecimento do diagnóstico e progressão da doença, a perda de estilos de vida anteriores, a aquisição de competências de “enfermagem” que lhe permitam lidar com a situação e cuidar do idoso dependente (Lindgren, 1993).

A fase de vinculação ao papel de cuidador refere-se ao desenvolvimento pleno das tarefas inerentes ao processo de cuidar. O isolamento e o sofrimento psicológico inerentes à prestação diária de cuidados constituem-se como um dos principais desafios imposto ao prestador de cuidados (Lindgren, 1993).

A fase de cessação da prestação de cuidados implica a desvinculação do papel de cuidador e ocorre habitualmente com a morte do recetor de cuidados encontrando-se associada ao processo de luto, à reintegração e readaptação social.

Robinson-Whelen [et al.] (2001) revelam no seu estudo, que os ex cuidadores manifestaram níveis de solidão e de depressão semelhantes aos apresentados pelos cuidadores informais ativos, sugerindo que as consequências decorrentes do longo processo de prestação de cuidados se estendem para além da cessação dos mesmos.

A “carreira” de cuidador apresentada e proposta por Aneshensel e colaboradores citados por Lage (2007) revela-se primordial no que concerne ao perspetivar do desenvolvimento do processo de prestação de cuidados, apresentando-se este como um processo dinâmico e em constante mutação, que exige por parte do cuidador informal uma constante adaptação.

A literatura sugere ainda que o assumir do papel de cuidador informal se encontra fortemente ligado a determinadas características pessoais ou pré-requisitos. Deste modo, podemos dizer que existe um perfil do cuidador informal (Figueiredo, 2007).

Na tradição portuguesa, o cuidador informal de um idoso com doença mental é sobretudo assumido por membros da família, mais precisamente mulheres (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006), sendo o elemento feminino mais próximo a desempenhar as tarefas de cuidar do idoso (Sequeira, 2010).

Em Portugal, não existe uma predominância da conjugação da prestação de cuidados com a atividade laboral (Figueiredo, 2007; Lage, 2007), contudo, de acordo com um estudo desenvolvido pelo Instituto da Segurança Social (ISS) (Portugal, [ISS], 2005), é possível verificar que mais de metade dos cuidadores (55%) têm como principal fonte de rendimento uma pensão, sendo predominantemente a pensão reforma (42,3%). De acordo com Figueiredo (2007), a maioria dos cuidadores informais são casados, seguindo-se as pessoas solteiras e em terceiro lugar as divorciadas/separadas.

Também são diversos os estudos que indicam que a faixa etária prevalente, relativamente aos cuidadores informais de idosos com patologia demencial, se situa entre os 50 e os 65 anos de idade (Garrido e Almeida, 1999; Garrido e Menezes, 2004), sendo que 33% têm idades acima dos 60 anos (Mohide, citado por López, 2005), sendo a idade média variável entre os 45 e os 60 anos (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

No que concerne ao grau de parentesco, o cônjuge apresenta-se como a principal fonte de prestação de cuidados informais ao idoso (Figueiredo, 2007; Lage, 2005), sendo que a filha e nora constituem a segunda fonte principal, encontrando-se associado à descendência familiar (Figueiredo, 2007).

Shanas, citado por Lage (2007) menciona que a prestação de cuidados é em primeira instância assumida pelo cônjuge, seguindo-se os filhos e, apenas na ausência ou impossibilidade por parte destes, outros familiares a assumirem os cuidados e só depois os vizinhos. Um estudo realizado pelo ISS (2005) que englobou 540 cuidadores informais de idosos revela que em Portugal a situação é idêntica: 50% dos cuidadores informais são cônjuges, 34% são filhas, 7% são filhos, 2% são irmãos e 2% são outros familiares. Apenas 1% dos cuidadores informais eram amigos ou vizinhos do doente.

A proximidade da residência e a coabitação influenciam a tomada de decisão sobre quem assumirá a prestação primordial de cuidados ao idoso dependente (Lage, 2005), sendo apontada como um dos principais fatores determinantes no que concerne à eleição do cuidador informal (Tennstedt, Crawford e McKinlay, 1993). Assim sendo, este papel é frequentemente assumido pela filha com dificuldades económicas, com fortes vínculos à tradição familiar, solteira e desempregada, ou então sobre o filho único.

De acordo com Pinquart e Sörensen (2003), é considerada elevada a percentagem de coabitação entre os idosos dependentes e os seus cuidadores informais. Segundo os resultados do estudo do ISS (2005), apenas 11% dos cuidadores informais vivem sós ou com outros familiares.

Prestar cuidados a um idoso dependente apresenta-se como uma tarefa de longa duração, e segundo o ISS (2005) cerca de 34% cuidadores informais de idosos com demência apresenta uma média de tempo total de cuidados entre 3 a 5 anos na prestação de cuidados, 19% entre 6 a 8 anos e 4% há mais de 15 anos. No entanto, e de acordo com Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006, p.62), “estes valores raramente espelham a realidade. Se, por um lado, se pode ter uma ideia do início da prestação de cuidados, por outro jamais será possível prever a sua duração.”

No que concerne ao tempo de prestação de cuidados diários dos cuidadores informais de idosos com demência, 40% dispensam 8 a 24 horas diárias e 17% despende 5 a 8 horas diárias (Mundo Sénior, 2015).

5-SOBRECARGA, SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA E QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR INFORMAL DO IDOSO COM DEMÊNCIA

Prestar cuidados a idosos com demência é considerado mais stressante quando comparado com outras situações ou outras doenças físicas ou crónicas, sendo dificultada

pelas necessidades específicas no que concerne à prestação de cuidados (Bertrand, Fredman e Saczynski, 2006; Pinquart e Sörensen, 2003).

Cuidar de um idoso com demência poderá levar ao isolamento social do cuidador informal, uma vez que este terá necessariamente que aumentar o dispêndio de tempo quer na vigilância quer no lidar com as alterações comportamentais manifestadas pelo idoso. Acarreta perda de liberdade, de autonomia e de envolvimento social bem como a perda do próprio doente.

A progressiva deterioração do idoso a nível físico, psíquico e funcional, bem como a incapacidade ou capacidade limitada do idoso em exprimir gratidão pelos cuidados prestados poderá dificultar a prestação de cuidados (Pinquart e Sörensen, 2003), que em conjunto com os comportamentos agressivos e disruptivos podem conduzir a um sentimento de desilusão e desesperança (Leite, 2006).

A demência apresenta-se, nos dias de hoje, como uma doença implacável, visto ser impossível travar o seu desenvolvimento. Tal situação suscita sentimentos de frustração em muitos cuidadores informais (Perel, 1998).

Assim sendo e apesar da prestação de cuidados poder trazer alguns aspetos positivos, na maior parte das situações, cuidar de um familiar com demência pode originar um conjunto de consequências que afetam negativamente o dia-a-dia, bem como a qualidade de vida dos cuidadores informais podendo, em última análise, comprometer-lhes a capacidade para cuidar.

5.1-SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

Transversalmente na revisão da literatura é visível que, subjacente à questão dos cuidados, aparece frequentemente associado o conceito de sobrecarga.

A sobrecarga do cuidador pode ser definida como uma perturbação resultante do trabalho diário realizado com a pessoa com dependência física e/ou incapacidade mental, correspondendo à perceção das ameaças, às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas manifestadas pelo cuidador (Martins, Ribeiro e Garrett, 2004).

Para Sequeira (2010), o conceito de sobrecarga remete para um conjunto de consequências que decorrem de um contacto próximo com um doente ou idoso dependente com/sem demência.

A sobrecarga do cuidador corresponde à tradução da língua inglesa de *caregiver burden*, conhecida como uma reação negativa face à prestação de cuidados. Esta surge quando são exigidos diferentes tipos de cuidados ou quando estes se intensificam, refletindo-se desta forma na vida social, ocupacional e pessoal do cuidador. Os cuidadores que não conseguem modificar ou adaptar-se às novas exigências dos cuidados a ter, desenvolvem sobrecarga (Andrén e Elmstahl, 2008; Pereira e Filgueiras citado por Cruz [et al.], 2010).

Papastavrou [et al.] (2007) evidenciam nos seus estudos que a sintomatologia decorrente da patologia nos indivíduos com demência, representa uma grande fonte de sobrecarga para os cuidadores. O estudo destes autores foi realizado com 172 cuidadores informais de indivíduos com provável/possível Demência de Alzheimer, revelando os resultados que 68,2% dos cuidadores apresentam níveis elevados de sobrecarga e 65% dos participantes apresentam ainda sintomas depressivos. Também Andrén e Elmstahl (2008) revelam no seu estudo que 57% dos cuidadores apresentam um nível de sobrecarga média.

Num estudo realizado por Hirakawa [et al.] (2011), mais de metade da amostra inquirida apresentou valores de sobrecarga moderados a severos, factos corroborados por Badia, Suriñach e Gamisans (2004), que verificaram que mais de 80% da amostra em estudo revelou níveis leves, moderados e severos de sobrecarga. Estes valores vão de encontro a um outro estudo realizado por Gil [et al.] (2009) em que se observa que mais de metade dos cuidadores avaliados manifesta diferentes níveis de sobrecarga.

No entanto, os graus de sobrecarga diferem quando se comparam cuidadores de pacientes moderadamente e severamente afetados com demência com cuidadores de doentes que se encontram num estado precoce da doença (Valente [et al.], 2011).

São vários os estudos em que se confirma que a sobrecarga sentida pelos cuidadores de pessoas com demência é superior à sobrecarga sentida pelos cuidadores de pessoas sem demência, e que a sobrecarga é superior quando o cuidador vive com o doente com demência ou quando o cuidador é casado com a pessoa com demência (Hirano [et al.], 2010; Huang [et al.], 2012; Luchetti [et al.], 2009).

Curiosamente, sob o ponto de vista de Luchetti [et al.] (2009), os cuidadores de pessoas com demência do género masculino são os que apresentam maiores níveis de sobrecarga.

Uma das consequências mais apontada como resultado da manifestação de sobrecarga pelos cuidadores informais é a institucionalização do utente com demência, sendo que os cuidadores com mais sobrecarga têm uma maior predisposição para institucionalizar o doente, do que os cuidadores com sobrecarga mais leve (Schulz e Martire, 2004).

Pela revisão da literatura é possível identificar fatores que se encontram associados a uma maior sobrecarga do cuidador informal. Entre eles, encontra-se o género, sendo vários os autores a afirmarem que as mulheres utilizam estratégias de *coping* menos eficazes para o enfrentar da doença do familiar, apresentando por isso níveis mais elevados de sobrecarga face aos homens (Etters, Goodall e Harrison, 2008; Papastavrou [et. al.], 2007; Ricarte, 2009). Tal facto pode ser explicado pela existência de um outro cuidador ou de outro membro da família que apoie e ajude o cuidador informal do sexo masculino na prestação de cuidados. Esta situação é também corroborada por Carvalho, (2009) que atribui a menor sobrecarga nos homens ao facto de estes receberem ajudas por parte de familiares e outros, quer como apoio informal, quer como apoio formal (Johnson citado por Stoller, 1994).

Também para Ekwall e Hallberg, (2007), de entre os cuidadores informais, as mulheres são as que apresentam um maior nível de sobrecarga em comparação com os homens. De acordo com estes autores esta diferença pode relacionar-se com o tipo de atividades que cada género desempenha na prestação de cuidados, sendo que os homens habitualmente desempenham atividades instrumentais de vida diária (administrar medicamentos, gerir os rendimentos e transporte), enquanto as mulheres realizam mais atividades de vida diária como a prestação de cuidados com a higiene pessoal, o vestir, o alimentar e apoiar a mobilidade (Mathew, Mattocks e Slatt, citado por Singleton, 2000).

Diferenças de origem psicológica podem também contribuir para o explicar da diferença entre género, nomeadamente o facto de a mulher cuidadora apresentar uma maior ligação de ordem emocional e empenho na prestação de cuidados (Abel citado por Stoller, 1994) e de o homem se apresentar mais distanciado emocionalmente na execução das suas tarefas enquanto cuidador, servindo-lhe tal fenómeno como fator de proteção contra sentimentos como culpa, depressão e sobrecarga, habitualmente manifestados pelas mulheres (Kaye e Applegate citado por Stoller, 1994).

O maior empenho e a ligação emocional experienciada por parte das mulheres explica a maior sobrecarga, visto que estes conduzem-na a partilhar os mesmos sentimentos e sofrimento daquele a quem prestam cuidados (Monin e Schulz, 2009).

Também o grau de dependência em relação às atividades do dia-a-dia do idoso dependente interfere no nível de sobrecarga, sendo que quanto maior for o comprometimento e a dependência, maior é a sobrecarga sentida pelo cuidador (Ricarte citado por Cruz [et al.], 2010).

O comportamento disfuncional, como a agressividade e a desorientação, é um fator também apontado para o desenvolvimento de maiores níveis de sobrecarga (Papastavrou [et al.], 2007) tendo menor impacto nos cuidadores os problemas cognitivos (Schulz e Martire, 2004).

O nível de educação e a remuneração são também fatores contributivos para a ocorrência de sobrecarga; segundo Papastavrou [et al.] (2007), os cuidadores com maior escolaridade e uma maior remuneração apresentam menores níveis de sobrecarga.

O número de horas despendido na prestação de cuidados, também se encontra associado à sobrecarga dos cuidadores. Na maioria dos casos, esta é consideravelmente elevada, tal como é revelado no estudo epidemiológico com cuidadores ligados à Alzheimer Europe dos autores Georges [et al.] citado por Gonçalves-Pereira e Sampaio (2011). Neste estudo, e referindo-se aos casos graves de demência, 50 % dos cuidadores dedicavam dez ou mais horas por dia à prestação informal de cuidados e 83 % consideravam insuficientes ou inadequados os serviços disponíveis na comunidade.

Por último, segundo King e Semik (2006), o grau de parentesco com o idoso com demência influencia também a sobrecarga sendo os cônjuges os que apresentam uma maior sobrecarga global quando comparados com os filhos, dado que a relação prévia com o doente é de maior proximidade. Por outro lado, os filhos encontram-se com frequência numa fase em que desempenham uma multiplicidade de papéis (paternidade, profissão, etc.) que contribui para lhes diminuir o tempo disponível para a prestação de cuidados.

5.2-DEPRESSÃO NO CUIDADOR INFORMAL

A depressão pode ser definida como uma condição clínica resultante de uma multiplicidade de fatores predisponentes e precipitantes, conducentes a uma alteração na regulação do humor, nas perspetivas pessoais e nos mecanismos de defesa biológica do indivíduo . Pode prolongar-se por alguns meses ou mesmo anos sendo comuns sentimentos de desvalorização pessoal e de incapacidade bem como alterações do sono,

apetite, peso, variações diurnas do humor e da libido (Paúl, 1993). O indivíduo sente-se infeliz, triste, desencorajado, irritável, desanimado, sem esperança e abatido (Winokur, citado por Veigas e Gonçalves, 2009).

Segundo a World Health Organization ([WHO] (2001), a depressão pode ser definida como um transtorno mental, caracterizado por humor deprimido, perda de interesse ou prazer, sentimentos de culpa e baixa autoestima, distúrbios do sono ou apetite, falta de energia e concentração, referindo Peres (2006), citado por Paranhos e Werlang (2009), que todos os indivíduos em algum momento da sua vida vivenciam sentimentos de tristeza e desânimo. Segundo Reche (2004), para além do sofrimento que a depressão acarreta para o indivíduo esta interfere também no seu funcionamento pessoal, alterando a forma como o indivíduo vê o mundo e experiencia a realidade, influenciando a forma como estes se desenvolvem e lidam com o ambiente circundante. De acordo com Santos, Veiga, e Pereira (2012), a depressão afeta a capacidade do indivíduo no que concerne à gestão e organização das suas atividades de vida diária a nível pessoal, social e profissional.

É consensual que cuidar de um indivíduo idoso dependente é penoso e stressante para muitos familiares contribuindo para a ocorrência de desordens de causa psicológica como perturbações depressivas (Mausbach [et al.], 2012; Ocampo [et al.], 2007; Papastavrou [et al.], 2007; Shulz e Martire, 2004; Torti, [et al.], 2004).

Recentemente, num estudo desenvolvido por Mausbach [et al.] (2012), compararam-se indivíduos cuidadores e não cuidadores verificando-se que os prestadores de cuidados eram significativamente mais vulneráveis a desenvolver sintomas depressivos.

De acordo com Zarit (1997), os cuidadores informais comportam elevadas taxas de depressão e outros sintomas psiquiátricos quando comparados com pessoas da mesma idade mas que não prestam cuidados. Apresentam elevados níveis de cansaço, desgaste, revolta, depressão e somatizações (Andrieu [et al.], 2007; Garrido e Almeida, 1999; Silveira, Caldas e Carneiro, 2006).

Também Russo [et al.] citado por Beeson [et al.] (2000) compararam níveis de depressão em conjugues cuidadores e não cuidadores, verificando que os primeiros tinham maior probabilidade de desenvolver depressão que os não cuidadores.

A depressão pode ser um preditor ou uma consequência da sobrecarga (Figueiredo, 2007; Townsend [et al.], 1989), embora tal não se possa confirmar em todas as situações.

Para Townsend [et al.] (1989), a depressão nos cuidadores informais pode estar relacionada com o facto de estes sentirem que não se encontram a fazer o suficiente por aquele de quem cuidam. Na realidade, os sentimentos de culpa encontram-se fortemente associados à depressão. Esses sentimentos surgem nos cuidadores informais associados à saturação da prestação de cuidados ao idoso dependente, por pensarem que não se encontram a fazer tudo o que podem, por desejarem a morte do familiar (visando terminar com o sofrimento deste e também para se aliviar a si próprio) bem como pelo descuidar de outras responsabilidades (Figueiredo, 2007).

Autores como Schulz e Williamson citado por Figueiredo (2007) referem ainda outros sentimentos depressivos nos cuidadores como tristeza, desespero, frustração e inquietação.

Yee e Schulz in Brody (2004) averiguaram que as mulheres cuidadoras apresentavam maior risco de desenvolvimento de doença psiquiátrica comparativamente com os homens, apresentando nomeadamente, elevados níveis de depressão e ansiedade, entre outros, podendo tal estar associado ao facto de as mulheres serem mais exigentes consigo próprias na prestação de cuidados, de despenderem mais tempo para prestar os cuidados necessários e de estarem mais envolvidas nas tarefas diárias de cuidar.

No entanto, para outros autores, não se evidenciam diferenças de género no que se refere ao desenvolvimento de depressão dos cuidadores informais (Gallicchio [et al.], 2002; Parks e Pilisuk, 1991).

Ekwal e Hallberg (2007) referiram ainda que os homens experimentavam maior satisfação no papel de cuidadores do que as mulheres, mesmo quando dispensavam um número igual ou superior de horas à prestação de cuidados relativamente às mulheres. Esta maior satisfação manifestada pelos homens cuidadores parece estar relacionada, uma vez mais, com a utilização de estratégias de *coping* centradas na resolução de problemas, sendo este tipo de estratégias utilizadas maioritariamente pelo grupo de cuidadores satisfeitos com o seu papel, onde os homens se incluem. As mulheres, por seu lado, tendem a utilizar estratégias de *coping* focadas na emoção, como sendo o uso da fantasia, adiando o confrontar do problema, não evitando no entanto o seu impacto negativo (Parks e Pilisuk, 1991).

Também aspetos relacionados com a situação do idoso cuidado têm impacto na saúde mental do cuidador. Num estudo realizado por Schoenmakers, Buntinx e Delepeleire (2010), verificou-se que quanto melhor for o funcionamento cognitivo do doente, menor o nível de sintomas depressivos no cuidador, quando comparado com cuidadores de

doentes severamente afetados. Num outro estudo, é evidenciado que a depressão é bastante prevalente nos cuidadores de pessoas com doenças crónicas, como o caso da demência (Hirano [et al.], 2011).

O grau e a intensidade da doença degenerativa do doente influenciam assim de forma significativa os níveis depressivos dos cuidadores.

De acordo com Day e Anderson, (2011), a maioria dos cuidadores de pessoas dependentes, no caso de doentes com demência, experiencia sobrecarga que poderá associar-se a sintomatologia depressiva.

De acordo com Schulz e Martire (2004), aproximadamente metade dos cuidadores participantes no estudo manifestaram um risco elevado de vir a desenvolver depressão num futuro próximo, sendo que de acordo com Etters, Goodall e Harrison (2008) um dos aspetos que predispõe, com maior relevância, ao aparecimento e aumento dos sintomas depressivos nas pessoas que prestam cuidados é a quantidade de tempo que estes despendem a cuidar do doente.

Recentemente, um estudo desenvolvido por Mausbach [et al.] (2012), comparou indivíduos cuidadores e não cuidadores verificando que os prestadores de cuidados eram significativamente mais vulneráveis a desenvolver sintomas depressivos.

A solidão surge também como consequência da falta de oportunidade ou da incapacidade para construir ou manter relações e contacto social com pessoas ou coisas e situações com significado, aumentando o nível de depressão (George e Gwyther, citado por Martins, Pais-Ribeiro e Garrett, 2004).

Num estudo realizado por Beeson [et al.] (2000), testou-se a relação entre a solidão e a depressão nos cuidadores informais, concluindo-se que a solidão se apresenta como preditor de depressão nestes indivíduos e que a depressão se encontra estreitamente relacionada com a privação relacional.

Segundo Domínguez [et al.] (2012), existe um perfil de cuidador no qual a depressão se manifesta: cuidadores não remunerados, que apresentam uma ligação de parentesco próxima com a pessoa dependente, com propensão a apresentar sintomatologia ansiosa e depressiva e que tendem a evidenciar um consumo frequente de fármacos.

5.3-O CONCEITO DE QUALIDADE DE VIDA E O CUIDADOR INFORMAL

Ao longo dos anos o constructo geral de QdV tem assumido cada vez mais importância para a sociedade em geral, sendo muito estudado e abordado na literatura científica, sobretudo na área da saúde (Fleck [et al.], 1999; Meeberg, 1993).

O conceito de QdV é bastante popular fazendo parte da linguagem comum das pessoas independentemente do nível de cultura, formação ou especialidade (Ribeiro, 1994), sendo para Fiedler (2008, p.2) “um constructo moderno e uma preocupação antiga”.

No entanto e apesar da popularidade associada à QdV, o seu significado tem sido alvo de diversas discussões entre a comunidade científica (Ribeiro, 1994) dada a dificuldade existente em definir com precisão o conceito a ela associado (Minayo, Hartz e Buss, 2000).

De acordo com Pais-Ribeiro (2009), são notórias as dificuldades em construir apenas uma definição do conceito, tendo em conta que o mesmo se encontra ainda a ser clarificado, aceite e integrado, nomeadamente na área da saúde, não obstante ser consensual a importância assumida da sua avaliação (Fleck, 2008) em diferentes áreas como, por exemplo, na prevenção de doenças, no campo da investigação, no desenvolvimento de políticas sociais e na promoção da saúde (Seidl e Zannon, 2004) sobretudo devido ao exponencial aumento da prevalência de doenças crónicas bem como ao aumento da esperança média de vida (Grelha, 2009).

Inicialmente foram vários os especialistas de diversas áreas, como é o caso das ciências sociais, políticas, filosóficas e económicas, a interessarem-se pela QdV. Tendo em conta os avanços científico e tecnológico no âmbito da saúde que acarretaram um impacto negativo no que concerne à progressiva desumanização dos serviços, nomeadamente na área da medicina, tornou-se crescente a preocupação com o conceito de QdV. Assim sendo, a QdV começou a ser vista como um movimento inserido nas ciências humanas e biológicas, com vista a valorizar parâmetros mais amplos do que apenas a monitorização da sintomatologia, a diminuição da mortalidade ou o aumento da esperança média de vida (Fleck [et al.], 1999).

Atualmente são duas as tendências identificadas quanto ao desenvolvimento do conceito de QdV: um conceito genérico e outro conceito associado à saúde (Fleck, 2008; Meneses, 2005; Pais-Ribeiro, 2009). O conceito genérico de QdV refere-se a uma visão ampla do mesmo, sem referência específica ao estado de saúde ou doença, abarcando desta forma todos os domínios da vida do indivíduo; a QdV relacionada com a saúde,

encontra-se por seu lado relacionada com a(s) doença(s) que o indivíduo apresenta e a forma como lida com a(s) mesma(s) (Pais-Ribeiro, 2009; Ribeiro, 1994). Assim sendo, encontra-se particularmente associada aos contextos de saúde, em que o objetivo primordial das intervenções a desenvolver visa a melhoria da QdV dos utentes, sendo por esse motivo considerada como um conceito específico do sistema de cuidados de saúde (Ribeiro, 1994). Assim, na literatura frequentemente é usado o termo QdV quando se refere a QdV relacionada com a saúde.

De acordo com a OMS, o conceito de QdV reporta-se à percepção do sujeito acerca da sua saúde tendo por base a cultura e valores em que este se insere, bem como as expectativas que pretende alcançar (Castro, Pinto e Ponciano, 2009).

A QdV de um indivíduo é influenciada pela saúde física e psicológica, pelo relacionamento social, pelo nível de independência, pelas crenças e valores pessoais e pela relação que o indivíduo tem com o meio ambiente em que se encontra (WHOQOL Group, 1997).

O grupo WHOQOL defende ainda que apesar de não existir uma definição consensualmente aceite do conceito de QdV entre autores, existe concordância quanto à presença de três aspetos fundamentais a ela inerentes: a subjetividade, a multidimensionalidade e a bipolaridade.

A subjetividade refere-se à forma como o indivíduo se avalia, encontrando-se a QdV dependente da percepção individual sendo por isso idiossincrática ao indivíduo, dependendo de valores, crenças, julgamentos, expectativas e preferências (Ribeiro, 2005) bem como da influência do passado, das condições do presente e as expectativas face ao futuro (Bowling, 1995).

A multidimensionalidade reporta-se ao facto do constructo ser composto por diversas dimensões ou áreas da vida do indivíduo (Pais-Ribeiro, 2009; Seidl e Zannon, 2004), variando consoante os autores, em tipo e em número (Bowling, 1995; Spilker, 1990) e dependendo dos objetivos e do nível de análise pretendidos (Meneses, 2005).

Assim sendo, Fallowfield citado por Meneses (2005) considera a QdV como um conjunto que opera de forma satisfatória em quatro domínios: no domínio psicológico (ansiedade, depressão e ajuste à doença); social (atividades sociais e de lazer, sexualidade e relações pessoais); ocupacional (tarefas domésticas e laborais) e no domínio físico (função sexual, apetite, repouso, mobilidade e dor).

Por sua vez, para o grupo WHOQOL, são três as dimensões ou fatores referentes à multidimensionalidade da QdV, sendo eles: a dimensão física, psicológica e a dimensão social (WHOQOL Group, 1997). Podem no entanto ser acrescentadas outras dimensões, nomeadamente a dimensão espiritual. A dimensão espiritual é atualmente considerada como uma vivência e um processo dinâmico que atribui significado à existência humana, podendo ou não encontrar-se relacionada com práticas religiosas (Pedro [et al.], 2010).

A bipolaridade refere-se à presença de aspetos positivos e negativos (Kluthcovsky e Takayanagui, 2007) pois segundo Fleck [et al.] (1999) para se considerar uma “boa” QdV é fundamental a presença de alguns elementos (ex: mobilidade) e a ausência de outros (ex: dor).

Paralelamente são ainda diversos os autores (Meneses, 2005; Minayo [et al.], 2000; Odgen, 2004; Pais-Ribeiro, 2009, Seidl e Zannon, 2004) a sugerirem ainda a presença de outras características inerentes ao conceito como: a complexidade, o carácter holístico e a variabilidade temporal.

A complexidade deve-se ao facto do conceito de QdV ser antigo e difícil de avaliar devido às características a si inerentes, bem como a variação que o mesmo sofre ao longo do ciclo vital consoante a pessoa, o lugar, o tempo e o contexto cultural em que o indivíduo se insere. É também um conceito dinâmico, mutável com a evolução das sociedades ao longo dos tempos (Parreira, 2006; Paschoal, 2000; Siqueira, 2009).

A visão holística da QdV surge como resposta à avaliação de diferentes dimensões individuais, devendo-se por isso ter-se a visão do indivíduo como um todo, como um ser biopsicossocial. Fatores económicos, o trabalho, a família e a sociedade em que se encontra inserido podem ser considerados como determinantes da QdV (Ribeiro, 1997). Assim sendo, facilmente se percebe a temporalidade associada ao conceito, dadas as alterações a que este se encontra sujeito. Ribeiro (2005) resguarda que a variabilidade temporal associada à QdV é uma característica flutuante, devido ao facto deste conceito ser suscetível de mudança consoante o tempo. Por este motivo, a sua avaliação deve ter em conta os intervalos de tempo e os momentos em que a avaliação é realizada.

Pelo exposto, pode concluir-se que a QdV é um conceito multifatorial e também multifacetado pois possui diversas propriedades ou características (Pais-Ribeiro, 2009).

Mas porquê avaliar a QdV? E qual a forma mais adequada de o fazer?

A avaliação da QdV desempenha um papel primordial no ramo científico, social e psicológico (entre outros) uma vez que possibilita a implementação de intervenções válidas que favoreçam a promoção do bem-estar (Santos, 2004).

A avaliação e mensuração da QdV do indivíduo são de interesse relativamente recente, tornando-se cada vez mais importante em diferentes áreas como na prevenção de doenças, na investigação, nas práticas assistenciais e políticas de promoção da saúde (Seidl e Zannon, 2004).

A OMS considera a prioridade da avaliação deste constructo em cinco grupos distintos: pacientes com doenças crónicas e seus cuidadores, crianças, pessoas em situações extremas e pessoas que apresentam dificuldades de comunicação (Minayo , Hartz e Buss, 2000).

O instrumento de medida da QdV a utilizar em cada situação, deverá ser escolhido tendo por base a intenção de avaliar características gerais ou características específicas, podendo as medidas de avaliação ser classificadas como medidas de aplicação genéricas ou específicas. As genéricas utilizam o recurso a questionários de base populacional sem nenhuma patologia específica, sendo preferencialmente utilizados em estudos epidemiológicos, planeamento e avaliação do sistema de saúde, sendo exemplo os dois instrumentos de avaliação de QdV desenvolvidos pela OMS: o WHOQOL-100 e o WHOQOL-Bref (versão abreviada); as específicas avaliam, por sua vez, de forma individual e específica determinados aspetos da QdV, encontrando-se direcionadas para situações diárias da QdV dos indivíduos, oriundas de doenças, de agravamento das mesmas ou de intervenções médicas (Meneses, 2005; Minayon, Hartz e Buss, 2000).

Os questionários aplicados em forma de entrevista ou autoadministrados são as formas mais frequentes de avaliação da QdV (Ribeiro, 1994; Seidl e Zannon, 2004).

A avaliação da QdV deve ser efetuada pelo próprio indivíduo, dado tratar-se de uma medida de perceção pessoal. Assim torna-se impossível uma pessoa responder sobre a QdV de outra, tendo em conta que os observadores realizam avaliações distintas da própria pessoa (Ribeiro, 1994). Deste modo, as crenças, os pensamentos, o estado de humor, os valores e os julgamentos são aspetos que deverão ser tidos em conta no processo de avaliação da QdV do indivíduo (Couvreur, 2001).

O desempenho avaliativo de um instrumento na situação que se pretende avaliar é um dos aspetos de maior relevância na escolha do instrumento de avaliação da QdV (Meneses, 2005; Silva, 2003) encontrando-se interligado com as propriedades

psicométricas de validade, sensibilidade e fidelidade bem como com o tipo de instrumento (genérico, específico, com dimensões específicas ou com itens específicos para o estudo em questão), o método de administração (autoadministrado ou entrevista), a identidade do inquirido (o próprio, um familiar, cuidador, médico, entre outros) e com o contexto cultural em que o indivíduo se insere (Meneses, 2005; Silva, 2003).

No entanto, Meneses (2005) considera existirem alguns obstáculos no que respeita à avaliação da QdV e ao desenvolvimento de instrumentos: a definição não consensual do conceito e a forma como este deve ser avaliado; a dificuldade em comparar a validação (ausência de um *golden standard*) e a multiplicidade dos modelos de QdV.

Segundo Ribeiro (1994), alguns pressupostos deverão ser tidos em conta quando se avalia a QdV: apreciação dos aspetos positivos da dimensão em vez dos negativos; avaliação do bem-estar (subjeto) e da funcionalidade (objeto); observação da interação entre os aspetos físicos, mentais e sociais e o foco na perceção pessoal.

Torna-se, pelo exposto, fundamental que a avaliação da QdV dos indivíduos passe pelos aspetos positivos e pelos aspetos negativos, abrangendo tanto a dimensão objetiva como a dimensão subjetiva do conceito. A existência de situações consideradas negativas por meio de indicadores objetivos mas que são subjetivamente percebidas como positivas pelos indivíduos em questão dificulta a avaliação da QdV (Amendola, Oliveira e Alvarenga, 2008). Considera-se por isso elementar a identificação da forma mais adequada para a avaliação da QdV e os fatores que a influenciam.

Deste modo conhecer a QdV do cuidador informal do idoso com demência, delimitando quais os fatores que a influenciam, torna-se primordial.

Segundo Pinquart e Sörensen (2003, p. 251) “(...) caring for demented older adults may be more stressful than caring for physically frail older adults (...)”, situação que pode dever-se às alterações comportamentais provenientes da doença, ao aumento do tempo de cuidado ou de necessidade de supervisão, à incapacidade do idoso para expressar sentimentos de gratidão, assim como à redução de recompensas ao cuidador ou ao aumento gradual da degradação do idoso, comprometendo a possibilidade da existência de relação positiva interpessoal com o idoso com demência, ao longo do tempo.

Os cuidadores informais de idosos com patologia demencial sofrem um maior impacto no ato e no desenvolvimento do cuidar, superior aos cuidadores informais de idosos sem demência (Orsy [et al.] citado por Figueiredo (2007), pois apresentam uma maior incidência de problemas fisiológicos e psicológicos, menos tempo para a realização de

atividades de lazer, bem como a ocorrência de mais problemas financeiros e familiares, repercutindo-se tal situação de forma negativa na QdV e diminuindo a sua capacidade para cuidar. Desta forma, Fengler e Goodrich citado por Figueiredo (2007) apelidaram-os de “hidden patients”, pela necessidade de apoio constante que apresentam.

A QdV e a rotina diária do idoso com demência e do seu cuidador informal afiguram-se comprometidas dadas as necessidades dos cuidados impostos pela patologia (demência) (Pinto [et al.], 2009).

A prestação informal de cuidados repercute-se negativamente na saúde física do cuidador, surgindo frequentemente o cansaço físico e a sensação de deterioração da saúde (Figueiredo, 2007). Os cuidadores informais consideram ter uma saúde pior, sendo comuns sintomas como: dificuldade em dormir, cansaço após o acordar (Borg e Hallberg, 2006), problemas músculo-esqueléticos que podem não estar diretamente associados ao cuidado, mas que são agravados pela prestação dos mesmos (Sawatzky e Fowler-Kerry, 2003), maior incidência de doenças crônicas e uma pior saúde global (Haley [et al.] citado por Figueiredo, 2007) como artrite, hipertensão e úlceras gástricas (Sawatzky e Fowler-Kerry, 2003) com evidente repercussão na QdV percebida.

O assumir do papel de prestador de cuidados informal reflete-se ainda no relacionamento familiar (Figueiredo, 2007), sendo a família influenciada pela prestação de cuidados visto que a existência de novas rotinas com vista ao cuidado do idoso dependente, conduz a alterações na dinâmica familiar.

O cuidar afeta a família nuclear e alargada uma vez que os membros da família sentem falta de tempo, falta atenção, falta de privacidade, alteração nos seus planos para férias e para o futuro e até conflitos interpessoais visto que os cuidados são agora focados principalmente nos idosos dependentes (Brody, 2004).

Visando facilitar o desempenho e as implicações provocadas pela demência é necessário um redimensionar da vida do cuidador, o que conduzirá a uma alteração significativa na QdV do mesmo (Caldas, 2003). Assim, a díade doente-cuidador informal é abalada quer a nível emocional, quer a nível social dada a responsabilidade incutida ao cuidador em assegurar o suporte físico, emocional e financeiro, que usualmente depende de um membro da família (Garrido e Menezes, 2004).

No entanto, importa conhecer para além dos fatores que influenciam negativamente a atividade do cuidar informal, os aspetos positivos a esta atividade associados, como a satisfação e a realização pessoal, a demonstração de afeto, carinho, gratidão e a

valorização e reconhecimento de terceiros. São estes sentimentos que muitos cuidadores informais manifestam durante o processo de prestação de cuidados e que contribuem para a tomada de decisão no assumir do papel de prestador de cuidados informal (Ribeiro, 2005).

Pereira e Filgueiras (2009) defendem que a sobrecarga e o *stress*, frequentemente associados à prestação de cuidados por parte do cuidador informal, podem ser compensados pela percepção dos aspetos positivos inerentes ao ato de cuidar.

Os cuidadores informais mencionam também que melhores condições de saúde, maior independência do idoso com demência de quem cuidam e a presença de alguém que auxilie na prestação de cuidados melhorariam a sua QdV (Argimon [et al.], 2005).

Vellone [et al.] (2008) identificou a boa saúde física, as boas condições financeiras e o envelhecimento saudável como fatores preditores da melhoria da QdV dos cuidadores informais.

Validado por diversos estudos (Amendola, Oliveira e Alvarenga, 2008; Cassis [et al.], 2007; Lage, 2005) existem diversos fatores que influenciam a QdV do cuidador informal do idoso com demência, sendo que nesta dissertação focar-se-ão apenas aqueles que se consideram fundamentais para a investigação, tornando-se por isso fundamental a compreensão das variáveis que poderão influenciar a prestação de cuidados.

Segundo Glozman (2004), se o cuidador informal tiver uma QdV alterada, presumivelmente a sua energia e disposição para prestar cuidados ao doente vai ser menor, evidenciando assim a pertinência das investigações e estudos que abranjam a QdV de cuidadores. O mesmo autor refere ainda serem três os grupos de fatores que influenciam a QdV do cuidador informal: o grupo clínico (referente ao tipo de doença, grau de doença, duração e tempo da doença e alterações cognitivas e comportamentais); o grupo psicológico (pertencente ao relacionamento familiar, às estratégias de *coping*, à percepção do suporte disponível e ao tempo de relacionamento com o idoso em causa); o grupo sociodemográfico (referente à idade e as habilitações literárias do doente e do cuidador, a situação financeira e grau de parentesco entre o cuidador e o idoso).

Relativamente ao grupo sociodemográfico, pela revisão da literatura, observa-se que o género do cuidador informal se relaciona diretamente com a sua percepção de QdV, sendo menor em relação ao feminino, provavelmente pelo facto das mulheres cuidadoras assumirem com frequência tarefas que implicam maior desgaste (como a gestão das

tarefas domésticas e a higiene pessoal do doente idoso) repercutindo-se num maior impacto sobre a sua QdV, relativamente aos homens (Dunkin e Hanley, 1998).

As mulheres enquanto cuidadoras apresentam também um maior nível de *stress*, traduzindo-se numa pior QdV (Borden e Berlin, 1990; Lutzky e Knight, 1994) devendo-se não só tal situação à ineficácia das estratégias de *coping* mas também à frequente inexistência de qualquer tipo de apoio secundário ou formal (Collins e Jones, 1997).

Quanto mais elevadas forem as habilitações literárias por parte do cuidador informal melhor parece ser a sua perceção de QdV (Lage, 2005) porque, para além de poder potenciar as relações pessoais, facilita as exigências físicas que envolvem o cuidado com o idoso, o que se poderá revelar um ótimo auxiliar na forma de lidar com a patologia, como também contribuir para a aprendizagem sobre quais cuidados e como se prestam a um idoso com demência (Brito, 2002).

A possibilidade de manter a estabilidade da sua atividade laboral permite ao cuidador informal a aquisição de uma identidade extra para além de ser cuidador, contribuindo assim para um melhor nível de QdV e uma maior disponibilidade para com o idoso de quem cuida (Moreira, 2001).

A convivência ou coabitação com o idoso a ser cuidado encontra-se intimamente relacionada com o tempo de cuidados e com a duração da doença. Se o cuidador informal residir na mesma casa que o doente passará necessariamente mais tempo com ele, o que pressupõe uma maior convivência com o idoso com demência, repercutindo-se tal na sua QdV. De acordo com Grelha (2009), a QdV dos cuidadores é menor quando partilham a habitação com o familiar idoso dependente, visto que abdicam das suas tarefas para poder prestar cuidados ao seu familiar.

Assim sendo, cuidar de um idoso no domicílio conduz a alterações ao nível social, ocupacional e pessoal do cuidador informal constituindo um risco para a sua saúde e o seu bem-estar (Gonçalves [et al.], 2006).

Também o suporte social, integrado no grupo psicológico, poderá interferir na QdV do cuidador informal. A inexistência de uma rede de suporte social influencia negativamente a QdV dos prestadores de cuidados informais, dada a impossibilidade destes participarem em atividades na comunidade bem como no treino e aquisição de competências para o melhorar do desempenho da prestação de cuidados. Tal compromete a saúde mental, física e bem-estar espiritual, predizendo uma efeito negativo na QdV (Spurlock, 2005; Vellone [et al.], 2008).

Alguns estudos indicam que os cuidadores beneficiários de apoio e de suporte por profissionais da saúde apresentavam uma melhor QdV (Vellone [et al.], 2008; Gitlin [et al.], 2005). O cuidador secundário desempenha assim um papel fundamental na QdV do cuidador informal, uma vez que o liberta temporariamente das suas tarefas como cuidador, fazendo com que este perceba de uma melhor forma a sua saúde (Brito, 2002), contribuindo para a diminuição das alterações exigidas ao seu estilo de vida causadas pela prestação de cuidados, bem como para o aumento da sua energia diária, vigor e a percepção de saúde e de QdV (Lage, 2005).

Relativamente ao grupo clínico, a gravidade da doença surge inevitavelmente como outro dos fatores que influenciam a QdV do cuidador informal encontrando-se diretamente relacionado com o grau de dependência.

Variados estudos salientam que quanto maior for o grau de demência / dependência do idoso, menor será a QdV do seu cuidador (Andrieu [et al.], 2007; Pinto [et al.], 2009; Roig, Abengoza e Serra, 1998).

Contrariamente, Reidjik [et al.] (2006) bem como Argimon [et al.] (2005) certificam que os cuidadores informais de idosos na fase inicial da demência apresentam a sua QdV mais afetada do que os cuidadores informais de idosos com demência grave que apresentam uma melhor adaptação à prestação de cuidados ao longo do tempo, apresentando consequentemente uma melhor percepção da sua QdV.

Associado ao grau de demência e ao estado evolutivo da doença, também as alterações comportamentais associadas à evolução do processo demencial afetam o idoso e o seu cuidador informal principal, originando consequências negativas na QdV de ambos (Banerjee [et al.] (2006; Garrido e Almeida, 1999), conduzindo ao aparecimento de doenças, como stress, sofrimento emocional, tensão e depressão (Glozman, 2004) na díade idoso-cuidador.

A duração da evolução da doença, diretamente relacionada com o prognóstico e o tempo necessariamente despendido nos cuidados, afeta também a QdV do cuidador informal, conforme um estudo realizado por Thomas [et al.] (2006) sobre a QdV dos cuidadores informais de doentes com demência.

Vários autores afirmam que o tempo médio despendido nos cuidados prestados ao idoso com demência pelos cuidadores informais é de 60 horas semanais (Haley, 1997; Mohide, 1993), sendo que quanto maior for o tempo de cuidados despendido pelo prestador de

cuidados, maior será o impacto sofrido por ele ocorrendo uma maior sobrecarga de tarefas (Garrido e Menezes, 2004) e afetando negativamente a sua QdV.

No entanto, com o decorrer do tempo o cuidador vai-se tornando cada vez mais competente no desempenho das funções realizadas, fazendo com que o stress, a sobrecarga e a Qdv sejam mais elevados nas fases mais iniciais da doença (Aneshensel [et al.], 1995).

A sobrecarga de tarefas atribuídas ao cuidador informal afeta assim, indubitavelmente sua QdV. Prestadores de cuidados sobrecarregados e exaustos, vêm a sua QdV ameaçada pelo *stress* gerado pela responsabilidade de cuidar, que frequentemente leva a sentimentos de impotência, problemas de saúde, cansaço e irritabilidade (Souza, Wegner e Gorini, 2007) diminuindo a sua saúde e a sua QdV.

Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) verificaram no seu estudo que a QdV dos cuidadores de doentes dependentes que se encontram mais sobrecarregados por tarefas associados à prestação de cuidados apresentam uma perceção diminuída da sua QdV.

Um estudo realizado por Llach, Suriñach e Gamisans (2004) revela que a QdV do cuidador se encontra comprometida quando se contabilizam elevados níveis de sobrecarga, tendendo esta a piorar com o aumento progressivo dos níveis da mesma.

Os resultados obtidos por Schulz e Martire (2004) confirmam que a existência de sobrecarga nos cuidadores condiciona negativamente os sintomas depressivos bem como a qualidade de vida de quem cuida.

Numa investigação realizada por Takai [et al.] (2009), é perceptível a relação direta entre os níveis elevados de sobrecarga com altos níveis de depressão e reduzido grau de qualidade de vida.

Thomas [et al.] (2006) revelam que as mulheres cuidadoras apresentam níveis inferiores de QdV face aos cuidadores do género masculino, observando-se no mesmo estudo, que são também as mulheres o grupo de cuidadores que mais apresenta sintomas depressivos, que conduzem a uma precária qualidade de vida.

De referir que, ainda no que diz respeito à QdV dos cuidadores, esta se encontra intimamente relacionada com os sintomas comportamentais e psicológicos da demência, nomeadamente a depressão.

Na associação da depressão à QdV dos cuidadores, sabe-se que existe uma relação de dependência, isto é, quando os níveis depressivos são elevados, a QdV é deficitária. (Thomas [et al.], 2006).

A título conclusivo, constata-se que a evolução e a prevalência de doenças crônicas fazem crescer a importância do aprofundar de conhecimentos sobre o prestador de cuidados informal.

São vários os fatores que influenciam a sobrecarga, o risco de depressão e a QdV dos cuidadores informais de idosos com demência, sendo que a investigação sobre as temáticas enunciadas reveste-se de relevada importância uma vez que prevenindo-se a sobrecarga e a depressão e potenciando-se a QdV ao cuidador informal, melhorar-se-á também a prestação de cuidados ao idoso com demência.

PARTE II – PERCURSO METEDOLÓGICO

A investigação em enfermagem tem como primordial objetivo a aquisição de novos conhecimentos visando contribuir para a melhoria dos cuidados prestados ao utente, família e comunidade.

Neste sentido, no presente capítulo serão abordadas todas as etapas que se encontram associadas ao estudo em questão iniciada com a escolha do processo metodológico norteador das mesmas e as atividades desenvolvidas durante o mesmo. Apresenta uma descrição detalhada de todo o trajeto desenvolvido para a realização do presente estudo de investigação, expondo-se a justificação da problemática em estudo, os objetivos da investigação, as questões de investigação, as variáveis consideradas no estudo, bem como a sua operacionalização, população e amostra, instrumentos de colheita de dados, o processo de recolha de dados e os pressupostos éticos considerados durante a recolha dos mesmos, técnicas e medidas estatísticas utilizadas para o procedimento estatístico.

1-PROBLEMÁTICA, QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO, FINALIDADE E OBJETIVOS

Ao longo dos últimos anos, vem sendo crescente a necessidade de aprofundar conhecimentos em relação ao processo de cuidar da pessoa com patologia demencial e a atenção aos seus cuidadores.

A patologia demencial caracteriza-se por uma progressiva deterioração cognitiva e emocional, que por sua vez vai interferir na vida diária do indivíduo, assim como na sua QdV. Mas, estas alterações não afetam só o doente mas também a sua família ou meio onde ele está inserido, uma vez que naturalmente é devido à perda de independência, alguém necessariamente assumirá os seus cuidados.

O assumir do papel de cuidador repercute-se ao nível da vida pessoal, familiar, laboral e social do mesmo, visto que este enfrenta constantemente situações novas de sobrecarga física, psicológica e social, capazes de interferir na sua QdV. As problemáticas decorrentes da prestação de cuidados ao idoso com demência e a resposta manifestada por parte dos prestadores de cuidados informais, observadas também pelo contacto direto com esta população durante o desempenho do exercício profissional, suscitaram uma atenção particular requerendo uma procura de respostas e análise pormenorizada do bem-estar dos cuidadores informais sendo que a sua promoção se apresenta como um desafio para o enfermeiro especialista em saúde comunitária.

Vivenciando-se um cenário de progressivo envelhecimento populacional, deparando-se a sociedade atual com um aumento significativo do número de idosos com quadros demenciais sem, aparentemente, se verificar a implementação de políticas de saúde e sociais que sejam capazes de responder de forma eficiente e efetiva às necessidades dos cuidadores, urge conhecer as necessidades que os cuidadores informais manifestam.

O concelho de Paredes de Coura apresenta políticas sociais e de saúde que conseguem responder na sua maioria às necessidades da população. No entanto, num estudo realizado em Maio de 2013 no referido concelho cujos objetivos visaram conhecer a perceção da QdV e bem-estar dos idosos de duas freguesias dos concelho de Paredes de Coura bem como a sobrecarga dos seus cuidadores, conclui-se que 7,7% dos cuidadores informais apresentavam sobrecarga moderada a severa e 43,6% sobrecarga moderada (Silva [et al.], 2013). Estes resultados conduziram à necessidade de conhecer mais de perto esta população de cuidadores com a finalidade de potenciar ações no sentido de promover o bem-estar dos prestadores de cuidados, aprofundando para tal o conhecimento da realidade sobre sobrecarga, depressão e QdV percecionados pelos cuidadores informais de idosos com demência.

Assim sendo, o papel do enfermeiro especialista em saúde comunitária torna-se primordial uma vez que lhe é atribuída a competência de mobilizar e dinamizar os projetos de intervenção que visem a mudança, tendo por base a avaliação do estado de saúde das populações, tal como consta no Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública (Conselho de Enfermagem, Ordem dos Enfermeiros, 2010).

A intervenção em saúde comunitária jamais seria possível sem o desenvolvimento de uma prática centrada na comunidade em que se insere (Idem, 2010, p. 2), bem como na avaliação do estado de saúde de uma determinada comunidade, passando pela capacitação das famílias e dos seus grupos através da realização de atividades com vista à obtenção de ganhos em saúde.

Neste sentido as questões que orientaram o presente estudo foram:

Qual a perceção de QdV, sintomatologia depressiva e níveis de sobrecarga percecionados pelo prestador de cuidados informais dos idosos com demência do concelho de Paredes de Coura? Como é que se encontram relacionadas?

No âmbito da problemática em estudo, e considerando as questões de investigação apresentadas, constitui-se como principal finalidade do estudo a definição de contributos que permitam delinear intervenções de carácter comunitário que promovam a diminuição da sobrecarga, da depressão e a melhoria da QdV dos prestadores de cuidados informais dos idosos com demência do concelho de Paredes de Coura.

O delinear deste estudo traçou-se em conformidade com o seguinte objetivo geral:

- Analisar a relação entre os fatores sociodemográficos e do contexto de cuidar e aspetos relacionados com a patologia demencial com a perceção da sobrecarga, sintomatologia depressiva e QdV do cuidador informal dos idosos com demência de Paredes de Coura.

Passam a definir-se objetivos específicos que ajudarão a sistematizar e organizar o pensamento crítico com vista à consecução dos mesmos:

- Caracterizar o perfil dos prestadores de cuidados informais do idoso com demência e o contexto do cuidar inscritos no MIM@UF, em Paredes de Coura;
- Avaliar a perceção de sobrecarga dos prestadores de cuidados informais do idoso com demência no concelho de Paredes de Coura;
- Avaliar a presença de sintomatologia depressiva dos prestadores de cuidados informais do idoso com demência no concelho de Paredes de Coura;
- Avaliar a perceção da QdV dos prestadores de cuidados informais do idoso com demência no concelho de Paredes de Coura;
- Identificar determinantes sociodemográficas, do contexto de cuidar e relacionados com a patologia demencial do idoso que influenciam a sobrecarga, a depressão e a QdV do cuidador do idoso com demência no concelho de Paredes de Coura;
- Analisar as relações entre QdV, sobrecarga percecionada e a depressão nos cuidadores informais dos idosos do concelho de Paredes de Coura.

2-DESENHO DE INVESTIGAÇÃO

O termo metodologia é utilizado para justificar os métodos que deverão ser utilizados no trabalho de pesquisa, servindo os mesmos para descrever, explicar, avaliar e justificar uma realidade que pretendemos compreender.

Segundo Fortin (2009) a investigação quantitativa tem como primordial objetivo estabelecer factos, colocando em evidência as relações existentes entre diferentes variáveis através da verificação de hipóteses, predizendo resultados de causa-efeito ou verificando teorias ou preposições teóricas; permite ainda a generalização dos resultados obtidos com as amostras a populações alvo. Tendo por base o enunciado, a metodologia de natureza quantitativa é a que melhor se adequa aos propósitos enunciados.

Pretende-se também com este estudo conhecer uma população num determinado momento e período de tempo, apresentando-se este estudo como transversal, pois de acordo com Sampieri, Collado e Lucio (2007, p.28) este modelo visa “ (...) começar a conhecer uma comunidade, um contexto, um evento, uma situação (...) em um momento específico” . Visto que para além de se “(...)descrever situações, acontecimentos ou feitos(...)”, (Idem, 2007, p.100), se pretende “(...)avaliar o grau de relação entre duas ou mais variáveis(...)”(Idem, 2007, p. 104) o presente estudo será descritivo e correlacional.

Pode então concluir-se que o atual estudo será de índole quantitativa, descritivo e correlacional, transversal. A colheita de dados realizou-se entre os meses de Julho e Outubro de 2014.

3-POPULAÇÃO E AMOSTRA

De acordo com dados do INE resultantes dos Censos de 2011, o Concelho de Paredes de Coura tem uma população residente de 9198 habitantes, apresentando uma densidade populacional de 66,6 residentes/Km².

Quadro 1: Indicadores sociodemográficos do concelho de Paredes de Coura

INDICADORES DEMOGRÁFICOS	CONCELHO DE PAREDES DE COURA	DADOS NACIONAIS
Índice de dependência de idosos	44,4	29,0
Densidade populacional	66,6	114,5
Índice de longevidade	55,6	47,4
Idade Média	44,04	39,02
Proporção de famílias clássicas unipessoais de pessoas com 65 ou mais anos de idade	14,54	8,79

Pelos indicadores demográficos observáveis no quadro 1, pode verificar-se que o Concelho de Paredes de Coura é um concelho envelhecido, com um índice de dependência, em relação aos idosos, muito superior aos dados a nível nacional.

Assim sendo e tendo por base a incidência e prevalência de doenças crónicas associadas ao processo de envelhecimento delineou-se como amostra desta investigação os cuidadores de todos os idosos com 65 ou mais anos com diagnóstico de demência no aplicativo MIM@UF, residentes no concelho de Paredes de Coura (N=75), sendo excluídos os que no momento de colheita de dados se encontravam nas seguintes situações:

- Idosos institucionalizados (n=15);
- Alteração de residência para outro concelho(n=3);
- Ausência de prestador de cuidados informais (n=6);
- Ausência de “demência” ou “demência ligeira” no momento da realização da avaliação de Escala Clínica de Demência ao idoso (n=7);
- Internamento por doença (n=1);
- Utentes desconhecidos(n=1),
- Óbito (n=2)

Após a aplicação dos critérios de exclusão obteve-se um total de 40 participantes no estudo, classificando-se a amostra como não probabilística (uma vez que a probabilidade de um determinado indivíduo fazer parte da amostra não é igual à dos restantes elementos) e objetiva (visto que este tipo de amostra é constituída com a predeterminação de um objetivo em mente) (Maroco, 2007).

4- INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

A recolha de dados pode ser considerada como uma das fases fundamentais no que concerne ao processo de investigação.

Enquadrando-se o presente estudo no paradigma quantitativo, a metodologia de investigação antevê que a recolha de informação possa ser realizada através da aplicação de instrumentos padronizados e precisos, recorrendo-se para tal a questionários validados e escalas (Maroco, 2007).

Podemos dizer que o questionário pode ser considerado um tipo de inquérito que pode ser realizado através de entrevista em que são consideradas as suas vantagens e desvantagens, nomeadamente no que diz respeito a alguma perda de informação por se tratar de questões fechadas.

Houve necessidade de desenvolver algumas questões que permitissem recolher alguma informação sociodemográfica e relacionada com os aspetos do cuidar, bem como conhecer algumas características sociodemográficas associadas ao idoso alvo dos cuidados, consideradas como pertinentes de forma a conhecer um pouco melhor os cuidadores informais objeto de estudo. Assim, foi construído um questionário sociodemográfico e do contexto do cuidar que tem como finalidade recolher informações sobre o cuidador informal do idoso com demência tendo por base os objetivos propostos, a revisão da literatura e outros estudos realizados. No referido questionário foi ainda contemplada uma breve caracterização do idoso alvo dos cuidados (género e idade).

Deste modo, pretendeu-se conhecer os cuidadores informais relativamente à sua situação demográfica (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, situação laboral), prestação de cuidados (relação de parentesco, coabitação com o doente, tempo como cuidador, horas despendidas nos cuidados e existência ou não de apoio, experiência nos cuidados e formação na área de Geriatria), e a sua compreensibilidade foi avaliada pela elaboração de pré-teste, a fim de evidenciar possíveis falhas na redação do questionário, realizado a cuidadores informais de idosos (não incluídos no estudo) do concelho de Paredes de Coura, não se verificando a necessidade de adequações ao questionário elaborado.

A elaboração e a aplicação do questionário sociodemográfico e variáveis associadas ao contexto do cuidar tem como intuito descrever a população em estudo, visando estabelecer possíveis relações nos resultados obtidos com os instrumentos utilizados.

Face aos objetivos elencados no presente estudo, foi necessário utilizar um conjunto diversificado de instrumentos, cuja escolha se baseou no facto de parecerem os mais adequados em função dos mesmos. Tendo consciência da morosidade e da maior possibilidade de inexatidão que constitui a construção de novas escalas, optou-se pelo recurso a instrumentos já existentes, procedendo-se contudo à análise da fiabilidade dos resultados do estudo.

De acordo com Maroco e Garcia – Marques (2006), a fiabilidade de um instrumento pode ser avaliada com recurso ao coeficiente alfa de *Cronbach*. Este permite aferir a fiabilidade de uma medida e, por conseguinte, torna possível estudar a precisão de um instrumento.

De acordo com Pestana e Gageiro (2014) os valores do coeficiente alfa de *Cronbach* variam entre 0 e 1, sendo que a consistência interna é:

- Muito boa - alfa superior a 0,9
- Boa - alfa entre 0,8 e 0,9
- Razoável- alfa entre 0,7 e 0,8
- Fraca- alfa entre 0,6 e 0,7
- Inadmissível - alfa < 0,6

Zarit Burden Interview Scale (Zarit e Zarit, 1983), na versão portuguesa Entrevista de Zarit para a Sobrecarga do Cuidador de Pereira e Sobral (2006)

A Zarit Burden Interview Scale é uma escala amplamente utilizada quando se pretende avaliar a auto percepção da sobrecarga por parte dos cuidadores.

Esta escala de avaliação foi desenvolvida por Zarit e colaboradores em 1985, tendo sido utilizada neste estudo a versão portuguesa de Pereira e Sobral (2006). Esta entrevista estruturada agrega 22 questões que possibilitam a medição da sobrecarga do cuidador informal, tendo em conta aspetos económicos, sociais, psicológicos e físicos (Hirano [et al.], 2011; Sequeira, 2010).

Os valores das respostas variam entre “0” (nunca) e “4” (quase sempre), e a soma total das respostas varia entre “0” e “88”(Scazufca, 2002) , sendo que pontuações inferiores a 21 indicam a ausência de sobrecarga; ente 21-40 sobrecarga moderada, pontuações entre 41 e 60 indicam a presença de sobrecarga moderada a severa e pontuações superiores a 60 indicam estar-se perante uma sobrecarga severa.

Esta escala é constituída por 4 fatores distintos: o impacto de prestação de cuidados, relativo aos itens que se referem à sobrecarga e que se encontram diretamente relacionados com a prestação de cuidados nomeadamente: “alteração no estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações soca e familiares, escassez de tempo, desgaste físico e mental,” (Sequeira, 2010) a que se encontram associados os itens 1,2,3,6,9,10,11,12,13,17 e 22; a relação interpessoal, associando os itens relacionados com a sobrecarga a relação entre os cuidadores e a pessoa alvo dos cuidados, referindo-se essencialmente às dificuldades com a interação. É composto pelos itens – 4,5,16,18 e 19; a expectativa face ao cuidar por sua vez é constituída por 4 itens (7,8, 14 e 15) que se encontram intimamente relacionados com as expectativas

manifestadas pelo cuidador no que se refere à prestação de cuidados, centrando-se primordialmente nos “medos, receios e disponibilidades.” (Sequeira, 2010). A percepção de autoeficácia (2 itens – 20 e 21) refere-se à opinião que o cuidador tem acerca do seu desempenho (Ricarte, 2009).

A presente escala apresenta uma boa consistência interna nos diversos estudos em que foi utilizada com valores de alfa de *Cronbach* que variam entre 0,79 e 0,92 (Scazufca, 2002).

Quadro 2: Consistência interna (alfa de Cronbach) da Entrevista de Zarit para a Sobrecarga do Cuidador

	Versão Original: Zarit Burden Interview Scale ¹	Estudo de Validação: Entrevista de Zarit para a Sobrecarga do Cuidador ²	Estudo atual
Alfa de Cronbach	$\alpha = 0,89$	$\alpha = 0,88$	$\alpha = 0,71$

No presente estudo, tendo por base os objetivos do mesmo e ainda a análise utilizada na maioria dos trabalhos de investigação desenvolvidos e consultados não se procederá à análise fatorial da escala, far-se-á recurso apenas à pontuação global.

Beck Depression Inventory- II (Beck Steer e Brown, 1996), na versão portuguesa Inventário de Depressão de Beck-II, de Ponciano, Cardoso e Pereira (2004)

O Beck Depression Inventory- II é dos instrumentos mais utilizados na deteção e medição da sintomatologia depressiva.

O Inventário de Depressão de Beck (BDI-II), na sua primeira versão, foi desenvolvido por Beck e seus colaboradores no ano de 1961 com base na observação e aplicação do instrumento a adolescentes por diversos autores (Baron e Perron, 1986; Connelly [et al.], 1993; Ehrenberg, Cox e Koopman, 1990). Este inventário, foi recentemente modificado e melhorado, originando o Beck Depression Inventory- II (Beck, Steer e Brown, 1996). Este instrumento pode ser utilizado em adolescentes e adultos (Beck Steer e Brown, 1996) apresentando como mais-valia refletir os critérios de diagnóstico da depressão major de acordo com o Manual de Diagnóstico de Perturbações Mentais atual, DSM-5 (American

¹ Zarit S. H., Antony C. R., Boutsellis M., 1987;

² Pereira e Zarit, 2014.

Psychological Association, 2015). Não sendo um instrumento utilizado para o diagnóstico de depressão, tem como objetivo diferenciar os indivíduos depressivos dos não depressivos assim como medir a gravidade dos sintomas relativos à depressão da pessoa nas duas últimas semanas (Arigmon [et al.], 2005; Takai [et al.], 2009).

É um questionário de auto resposta composto por 21 categorias de sintomas e atitudes, assumindo o modo de resposta a cada um dos itens a forma de Guttman, ou seja, são apresentadas 4 a 6 frases (com exceção dos itens 16 e 18 em que existem 7 alternativas de resposta) e destas o sujeito terá de escolher a que melhor se adapta ao respondente (Oliveira-Brochado e Oliveira-Brochado, 2008; Pais-Ribeiro, 2009).

Os resultados em cada um dos itens reflete a gravidade do sintoma a ser avaliado no item, podendo o resultado total ser de 0 (mínimo) a 63 (máximo). De acordo com Beck [et al.] (1996), considera-se para o BDI-II pontuações entre 0 a 13 representam sintomatologia depressiva «mínima» ou ausência, entre 14 a 19 — «ligeira», entre 20 a 28 — «moderada» e pontuações iguais ou superiores a 29 representam sintomatologia depressiva «grave» ou «severa».

Os primeiros estudos do BDI –II foram desenvolvidos nos Estados Unidos sendo que os valores atingidos em termos de validade e fidedignidade foram mais elevados, do que os obtidos com a escala original revelando um valor de consistência interna de 0,91 (Beck Steer e Brown, 1996).

O BDI-II utilizado é a versão em língua portuguesa de Ponciano, Cardoso e Pereira (2004) aferida para a população do ensino superior, apresentando como propriedades psicométricas uma excelente consistência interna ($\alpha = 0,93$). Da análise fatorial efetuada extraíram-se dois fatores: o fator 1 foi denominado por Depressão Cognitiva constituído por 10 itens (nº 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 13 e 14).e o fator 2 foi denominado de Depressão Somática/Afetiva sendo composto por 11 itens (nº 1, 4, 11, 12, 15, 16, 17, 18, 19, 20, e 21).

No presente estudo, e de forma semelhante ao referido anteriormente só será utilizado recurso à pontuação global do instrumento.

Quadro 3: Consistência interna (alfa de Cronbach) do Inventário de Depressão de Beck-II

	Versão original: ³ Beck Depression Inventory-II	Estudo de Validação: ⁴ Inventário de Depressão de Beck-II	Estudo atual
Alfa de Cronbach	$\alpha = 0,91$	$\alpha = 0,93$	$\alpha = 0,73$

Whoqol-Bref (World's Health Organization Quality of Life, 1998) na versão portuguesa Vaz-Serra [et al.], (2006)

De acordo com a OMS o conceito de QdV remete para a auto percepção do indivíduo acerca da sua saúde tendo por base a cultura e valores em que está inserido, bem como consoante as expectativas que pretende atingir (Castro, Pinto e Ponciano, 2009).

O World Health Organization Quality of Life – versão abreviada (WHOQOL-bref) é um instrumento genérico de avaliação de QdV, podendo não só ser utilizado em populações saudáveis, mas também em populações acometidas por situações clínicas pontuais ou doenças crônicas e de acordo com Canavarro [et al.] (2007) não sendo um instrumento complexo, pode facilmente ser compreendido e passível de ser autoadministrado possuindo características psicométricas satisfatórias.

De acordo com Canavarro [et al.] (2007), o instrumento apresentou alguma fragilidade a nível da consistência interna no domínio Relações Sociais, podendo tal justificar-se por este domínio se basear apenas em três itens quando comparado com os restantes domínios da escala. Esta, foi a única limitação apresentada pelos autores, conforme observável na tabela 1. Este instrumento é constituído por 26 questões, duas das quais são questões gerais de QdV e satisfação com a própria saúde; as 24 encontram-se organizadas em quatro domínios distintos: a) Físico, com 7 itens; b) Psicológico, com 6 itens; c) Relações Sociais, com 3 itens e d) Ambiente, com 8 itens. (Canavarro [et al.], 2007).

³ Beck Steer & Brown, 1996;

⁴ Ponciano, E., Cardoso, I., e Pereira, A, 2004.

Tabela 1: Domínios, facetas e questões da escala WHOQOL-Bref

QUALIDADE DE VIDA – WHOQOL-BREF	Domínios		Questões
	Faceta	1	Perceção da QdV
	QdV Global	2	Satisfação com a saúde
	Físico	3	Dor e Desconforto
		4	Dependência de medicação ou tratamentos
		10	Energia e fadiga
		15	Mobilidade
		16	Sono e Repouso
		17	Atividades de vida diária
		18	Capacidade de trabalho
	Psicológico	5	Sentimentos Positivos
		6	Espiritualidade / Religião / crenças pessoais
		7	Pensar, aprender, memória, concentração
		11	Imagem corporal e aparência
		19	Autoestima
		26	Sentimentos negativos
	Relações	20	Relações Pessoais
	Socais	21	Atividade Sexual
		22	Suporte Social
	Ambiente	8	Segurança física e proteção
		9	Ambiente físico
		12	Recursos financeiros
		13	Oportunidades de adquirir novas habilidades
		14	Participação em atividades de lazer e recreativas
		23	Ambiente e lar
		24	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
		25	Transportes

Fonte: adaptado de Canavarro [et al.], 2007, pg.78

O *domínio físico* reporta um conjunto de facetas que engloba a mobilidade, o sono e repouso, a energia e fadiga, a dor e desconforto, dependência de medicação e a capacidade de trabalho. Já o *domínio psicológico* engloba facetas relacionadas com sentimentos, pensamentos, memória, autoestima, espiritualidade e crenças pessoais. No que diz respeito ao *domínio das relações sociais*, este considera a atividade sexual, o apoio social e as relações sociais em si. Por fim, o *domínio ambiente* considera a

segurança física, ambiente no lar, recursos económicos, cuidados de saúde e sociais, participação e oportunidades de recreio e lazer, ambiente físico e transporte.

As questões deste instrumento são apresentadas mediante escalas de satisfação ou concordância do tipo *Likert* de 5 pontos (Canavarro [et al.], 2007). Assim sendo, a pontuação atribuída a cada questão varia entre 1 a 5 (formulação da questão de forma positiva), tendo em conta que as pontuações das questões formuladas de forma negativa (questões número 3, 4 e 26) devem ser invertidas (de 5 a 1) (Canavarro [et al.], 2007).

Os resultados são avaliados mediante a pontuação dos quatro domínios e da faceta geral, não existindo assim uma pontuação total do instrumento, sendo que relativamente à faceta geral os valores a pontuar variam entre 2 e 10, no domínio físico entre 7 e 35, no domínio psíquico entre 6 e 30, no domínio relações sociais os scores variam entre 3 e 15 e no domínio ambiente as pontuações variam entre 8 e 40. Os resultados são calculados pela média dos resultados das questões que compõem cada um dos domínios multiplicada por 100, transformando-se os resultados numa escala de 1 a 100, possibilitando-se desta forma a comparação com os resultados do WHOQOL-100.

Quanto maior for a pontuação obtida em cada domínio, melhor será a perceção individual da QdV. Este instrumento apresentou no estudo de validação da versão de Portugal (Canavarro [et al.], 2007), boas propriedades psicométricas, conforme observável no Quadro 4.

O alfa de Cronbach apresentou níveis aceitáveis, quer se considerem os 26 itens (0.92) ou os 4 domínios de forma individualizada: Físico (0.87), Psicológico (0.84), Relações Sociais (0.64) e Ambiente (0.78).

Quadro 4: Consistência interna (alfa de Cronbach) da Escala WHOQOL-Bref

	Versão original: ⁵ WHOQOL-Bref	Validação da escala: ⁶ WHOQOL-Bref	Estudo atual
WHOQOL-Bref (26 itens)	-----	$\alpha = 0,92$	$\alpha = 0,74$
Domínio Global	-----	$\alpha = 0,83$	$\alpha = 0,85$
Domínio Físico	$\alpha = 0,77$	$\alpha = 0,87$	$\alpha = 0,75$
Domínio Psíquico	$\alpha = 0,77$	$\alpha = 0,84$	$\alpha = 0,75$
Domínio Relações Sociais	$\alpha = 0,73$	$\alpha = 0,64$	$\alpha = 0,81$
Domínio Ambiente	$\alpha = 0,81$	$\alpha = 0,78$	$\alpha = 0,75$

⁵ Huang [et al.], 2006;

⁶ Canavarro [et al.], 2006.

Clinical Dementia Rating (CDR) (Morris, 1993) na versão portuguesa Escala de Avaliação Clínica de Demência de Garret [et al.], (2007)

De acordo com o Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências ([GEECD] (Garrett [et al], 2007) citando os autores Highes [et al.] (1982) e Morris (1983), a demência pode ser classificada de acordo com a Clinical Dementia Rating (CDR) em 5 estádios distintos: (I) nenhuma ou ausência de demência (CDR:0), (II) questionável ou suspeita de demência (CDR:0,5), (III) ligeira (CDR:1), (IV) moderada (CDR:2) e (V) grave (CDR:3).

A presente classificação é realizada com base no grau de comprometimento do desempenho do idoso a nível da cognição e da realização das AVD's nomeadamente aos seguintes níveis: memória, orientação, juízo, resolução de problemas, atividades na comunidade, atividades em casa, quanto aos passatempos e ao nível de cuidado pessoal.

A Escala de Avaliação Clínica da Demência (Garrett [et al], 2007) tem como primordial objetivo avaliar a existência e prevalência dos diversos graus de demência com base em em seis categorias cognitivo-comportamentais: memória, orientação, juízo e resolução de problemas, atividades sociais, atividades domésticas e recreativas e cuidado pessoal. Cada uma destas categorias deve ser classificada em 0 (nenhuma alteração), 0.5 (suspeita), 1 (demência ligeira), 2 (demência moderada) ou 3 (demência grave). A categoria "Memória" é considerada a categoria principal e as restantes são categorias secundárias. A classificação final da Avaliação Clínica de Demência é obtida através da análise das classificações por categorias, de acordo com as regras elaboradas e validadas por Morris (1993).

No estádio "nenhum" (CDR=0) ou estádio pré-clínico, através da avaliação neuro psicológica podem ser detetados ténues défices de memória, não se verificando comprometimento funcional do doente. O grau "questionável" ou suspeita (CDR=0,5), também denominado défice cognitivo ligeiro, caracteriza-se pela ocorrência de esquecimentos ligeiros bem como do comprometimento leve relativamente ao sentido crítico, ao desenvolvimento de atividades ocupacionais, sociais e diárias dos doentes.

Considera-se como definitivo o diagnóstico de demência quando o indivíduo atinge o grau "ligeiro" (CDR=1), que se caracteriza pela presença de défices de memória que comprometem o correto desempenho das AVD's, sendo perceptíveis dificuldades patentes na resolução de problemas complexos, na manutenção das atividades domésticas e na

manutenção das atividades instrumentais como por exemplo no manuseamento de dinheiro e na toma da medicação (Daffner e Scinto, 2000).

A ocorrência da perda significativa da memória, a desorientação frequente, a limitação do discernimento social e o aumento da necessidade de supervisão na realização das atividades diárias (por exemplo, higiene pessoal) são características do grau “moderado” (CDR=2) de demência (Daffner e Scinto, 2000).

No estágio “grave” (CDR=3) os doentes encontram-se totalmente dependentes de terceiros na prestação de cuidados, sendo possível que na fase terminal de desenvolvimento da doença ocorra a perda da capacidade para comunicar, alimentar, reconhecer terceiros, nomeadamente os cuidadores, sendo frequente, na maioria dos casos, o confinar do doente ao leito (Daffner e Scinto, 2000).

Para o presente estudo e tendo por base o comprometimento gradual da funcionalidade do idoso foram utilizados pontuações de CDR entre 1 e 3 significando respetivamente: demência ligeira (CDR=1), demência moderada (CDR=2) e demência grave (CDR=3).

5- TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Com a finalidade de dar resposta aos objetivos formulados, procedeu-se ao tratamento e análise de dados.

Após a recolha dos questionários as informações obtidas foram codificadas de forma a permitir o tratamento estatístico, procedendo-se à inserção dos dados numa base utilizando o programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* - versão 21, e à verificação da matriz de dados, com o intuito de confirmar a ausência de erros neste processo.

No que respeita aos procedimentos de análise de dados, e tendo por referência os objetivos do presente trabalho, realizou-se, em primeiro lugar, análise de estatística descritiva, nomeadamente medidas de tendência central e dispersão. Posteriormente realizaram-se análises de estatística inferencial, analisando-se os pressupostos para a utilização de testes paramétricos *Kolmogorov-Smirnov* (quando $n > 30$) e de *Shapiro-Wilk* (quando $n < 30$), de acordo com Maroco (2007), recorrendo simultaneamente à análise do coeficiente de assimetria e curtose de acordo com Kline (2011), verificando-se a normalidade da amostra se os valores dos coeficientes descritos se encontrassem no intervalo $[-1,96; 1,96]$.

Considerando que a maior parte das variáveis em estudo não apresentaram distribuição normal a estatística não paramétrica foi uma opção utilizando-se para comparar as medidas de tendência central a aplicação do teste U de Mann-Whitney e na comparação de mais de dois grupos independentes o teste de Kruskal-Wallis, seguido do teste de Mann-Whitney, aplicando-se a correção de Bonferroni para comparações múltiplas.

Como medida de associação entre variáveis, foi utilizado o coeficiente de correlação ($|R|$) de Spearman. Trata-se de medidas de associação entre variáveis quantitativas, indicando que os fenómenos não estão indissolivelmente ligados, sendo que a intensidade de um é acompanhada tendencialmente pela intensidade do outro, no mesmo sentido ou no sentido inverso (Morteira, citado por Pestana e Gageiro, 2014). Assim sendo e de acordo Pestana e Gageiro (2014) a classificação da associação é: $|R| < 0,2$ muito fraca ; $0,2 \leq |R| < 0,4$ fraca; $0,4 \leq |R| < 0,7$ moderada; $0,7 \leq |R| < 0,9$ elevada; $0,9 \leq |R| \leq 1$ muito elevada (p. 347) .” Considerou-se um nível de significância de 5% nos testes de hipóteses.

Importa ainda referir que no presente estudo, apesar de se ter recorrido à utilização de testes não paramétricos na procura de relações entre as variáveis, são apresentados em tabela os valores de média e desvio padrão, visto que a maioria dos estudos desenvolvidos fazem referência a estas medidas, facilitando a discussão dos resultados.

6- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E PROCEDIMENTOS

A investigação com o ser humano levanta questões de ordem ética e moral que devem ser acauteladas com o objetivo de garantir a privacidade e os direitos dos intervenientes no processo de investigação.

Foi condição imprescindível para a obtenção dos dados o consentimento informado por parte dos elementos da população em estudo, e para tal foi solicitado ao Coordenador do Centro de Saúde o registo nominal dos idosos com diagnóstico de demência no MIMUF relativamente ao mês de Maio de 2014, sendo à *posteriori* estabelecido um contacto prévio via telefónica com os prestadores de cuidados informais visando proceder à divulgação das pretensões do estudo. Posteriormente procedeu-se à realização de uma visita domiciliária aos cuidadores informais alvo do estudo questionando a sua disponibilidade e interesse na participação no estudo.

Todos os participantes foram advertidos sobre a natureza e objetivos do estudo, bem como ao sigilo, certificando da utilização dos dados recolhidos única e exclusivamente para a elaboração de um estudo de investigação, salvaguardando assim os interesses do mesmos e garantindo o respeito pelos direitos humanos e dignidade da pessoa; foram também dadas as informações de que seriam respondidas todas as questões que quisessem e providenciados todos os esclarecimentos acerca dos aspetos que considerassem importantes.

Os participantes foram ainda claramente informados sobre o seu direito de recusar a participação ou desistir durante a mesma, sem que isso trouxesse qualquer implicação ou consequência para o próprio.

Para recolha da informação pretendida foi então levada a cabo uma entrevista estruturada com uma duração média de noventa minutos.

Os participantes foram selecionados de acordo com os critérios já referidos.

PARTE III – VISIONANDO OS RESULTADOS

Capítulo Um

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os resultados obtidos visando dar resposta aos objetivos enunciados. Foram selecionados, de entre os indicadores obtidos, aqueles que se revelam mais pertinentes para a construção das respostas e preditores das principais conclusões.

A apresentação dos resultados organiza-se segundo a ordem de apresentação dos objetivos específicos. Assim, faz-se primeiro uma caracterização da amostra relativamente à informação sociodemográfica e dados relativos ao ato de cuidar e caracterização descritiva das escalas utilizadas como método de recolha de dados, designadamente a Entrevista de Zarit para a Sobrecarga do Cuidador, o Inventário de Depressão de Beck-II e a Escala da Qualidade de Vida: WHOQOL-Bref. Tendo em conta a necessidade de se proceder ao estadiamento do idoso alvo dos cuidados, recorreu-se à utilização da Escala Clínica de Demência.

Seguem-se os resultados relativos à relação entre algumas características sociodemográficas e relacionadas com o cuidado e as variáveis em estudo, nomeadamente sobrecarga, depressão e QdV. De modo a facilitar o entendimento e a leitura, apresentar-se-ão os resultados em tabelas, salientando no corpo do texto os resultados mais importantes.

CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PRESTADORES DE CUIDADOS

A tabela 2 apresenta as características sociodemográficas dos prestadores de cuidados.

Tabela 2: Caracterização dos prestadores de cuidados (n=40)

Variável	Categorias	Frequência		Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
		n	%				
Género	Feminino	34	85,0				
	Masculino	6	15,0				
Estado Civil	Casado (a)/ União de Facto	31	77,5				
	Solteiro(a)	5	12,5				
	Viúvo	4	10,0				
Idade	< 45 anos	7	17,5				
	45 a 54 anos	9	22,5				
	55 a 64 anos	10	25,0	36	82	58,53	14,20
	65 a 74 anos	9	22,5				
	>74 anos	5	12,5				
Habilitações Literárias	Sem escolaridade	3	7,5				
	Sabe ler e escrever	2	5,0				
	1º ciclo do Ensino Básico (EB)(4ºano)	18	45,0				
	2º ciclo do EB (6ºano)	5	12,5				
	3º ciclo do EB (9ºano)	7	17,5				
	Ensino Secundário (12º ano)	4	10,0				
	Ensino Superior	1	2,5				
Situação Profissional	Empregado	12	30,0				
	Desempregado	6	15,0				
	Doméstico(a)	6	15,0				
	Reformado	14	35,0				
	Pensionista	2	5,0				
Empregados Profissão	Administrativo	1	8,3				
	Auxiliar de Ação Médica	1	8,3				
	Comerciante	3	25,0				
	Empresário	1	8,3				
	Funcionário Camarário	2	16,8				
	Operário Fabril	3	25,0				
	TSSS	1	8,3				
Reformado Profissão Anterior	Administrativo	1	7,1				
	Agricultor	6	43,1				
	Comerciante	2	14,3				
	Operário Construção Civil	1	7,1				
	Costureira	1	7,1				
	Cozinheira	1	7,1				
	Doméstica	1	7,1				
	Professora	1	7,1				

Relativamente ao género, verifica-se que a maioria dos prestadores de cuidados informais (85,0%) é do sexo feminino com uma idade que varia entre os 36 e os 82 anos, sendo a idade média de 58,53 (+14,20) anos; são maioritariamente casados ou vivem em união de facto (77,5%), sendo que 12,5% são solteiros e 10,0% são viúvos.

Predominam cuidadores com o 1º ciclo do ensino básico , numa percentagem 45,0% dos cuidadores informais, seguindo-se os que frequentaram o ensino escolar até ao 3º ciclo (17,5%) e os que frequentaram o 2º ciclo do EB (12,5%). Observa-se ainda que 10,0% dos cuidadores têm o 12º ano de escolaridade e 7,5% dos participantes não frequentou o ensino escolar, sendo que 5,0% sabem ler e escrever e somente 2,5% dos cuidadores apresenta formação académica superior.

No que concerne à situação profissional dos prestadores de cuidados informais estudados constata-se que 35,0% são reformados e 30% encontram-se empregados. Os restantes, 15% encontram-se em situação de desemprego ou são domésticos (15%), beneficiando 5% de uma pensão. Por sua vez, dos cuidadores que se encontram empegados 25,0% são comerciantes, 25,0% são operáticos fabris, 16,8% são funcionários camarários e os restantes Administrativos (8,3%), Auxiliares de Ação Médica (8,3%), Empresário (8,3%) e Técnico Superior do Serviço Social (8,3%).

Dos reformados, 43,1% eram agricultores, 14,3% comerciantes e 7,1% respetivamente administrativos, operários da construção civil, costureiros, cozinheiros, domésticos e professores.

Para que se possa compreender um pouco melhor a situação dos idosos recetores de cuidados apresenta-se uma breve caraterização, relativamente à idade, género e estadio de demência, conforme observável na tabela 3.

Tabela 3: Caraterização sociodemográfica dos idosos alvo dos cuidados em função do género e idade

Variável	n	%	Máximo	Mínimo	Média	Desvio Padrão
Género Feminino	35	87,5				
Género Masculino	5	12,5				
Idade			66	98	83,10	7,37

Estes idosos pertencem maioritariamente ao sexo feminino 87,5%, sendo somente 12,5% do sexo masculino, com uma idade que varia entre os 66 e os 98 anos, sendo a idade média de 83,10 (+7,37) anos.

Tabela 4: Caracterização do estadió de demência dos idosos alvo dos cuidados

Variável	n	%
Demência Ligeira	12	30,0
Demência Moderada	4	10,0
Demência Grave	24	60,0

Relativamente ao estágio de demência conforme observável na tabela 4, os idosos em estudo apresentam maioritariamente demência grave (60,0%), sendo que 30,0% dos idosos apresentam demência ligeira e 10,0% demência moderada.

Tabela 5: Caracterização dos prestadores de cuidados face ao contexto dos cuidados

Variável	Categorias	n	%
Com quem vive: Tipologia Familiar⁷	Casal	11	27,5
	Família Nuclear	12	30,0
	Família Monoparental	3	7,5
	Família Alargada	11	27,5
	Coabitação	3	7,5
Residência com o idoso	Sim	37	92,5
	Não	3	7,5
Residência com o idoso, Sim	Permanentemente	36	97,3
	Esporadicamente	1	2,7
Relação de parentesco com o idoso	Conjuge	8	20,0
	Filho(a)	17	42,5
	Irmão(a)	4	10,0
	Genro	3	7,5
	Sogro	3	12,5
	Outro	5	20,0
Outra relação de parentesco com o idoso	Amigo(a)	1	20,0
	Neto(a)	2	40,0
	Primo(a)	1	20,0
	Sobrinho(a)	1	20,0
Cuidados a outros dependentes	Sim	7	17,5
	Não	33	82,5
Outros dependentes, quem?	Filho(a)	1	14,3
	Irmão(a)	1	14,3
	Pai	3	42,8
	Mãe, Pai, Avó e Tia	1	14,3
	Netos	1	14,3

⁷Família Nuclear: homem e mulher com um ou mais filhos biológicos ou adotados, legalmente casados ou não; Família alargada: família composta por três gerações ou casal ou familiar nuclear e outros parentes ou pessoas com outra forma de vinculação não associada ao parentesco;

Casal: homem e mulher, ou parceiros do mesmo sexo legalmente ou não casados;

Monoparental: família constituída por apenas uma figura parental com presença de uma ou mais crianças;

Coabitação: homens e mulheres solteiros que partilham a mesma habitação (Henriqueta, 2012).

Relativamente ao contexto associado à prestação de cuidados, pode observar-se pela análise da tabela 5 que os prestadores de cuidados informais vivem maioritariamente em família nuclear (30,0%), sendo que 27,5% vive em família alargada e 27,5% vivem também como casal e somente uma pequena percentagem (7,5%) vivem em família monoparental ou em coabitação (7,5%). No que concerne à coabitação, todos os cuidadores (100%) referiram viver acompanhados por irmãos.

Da análise dos dados pode verificar-se que a maioria dos prestadores de cuidados informais vive na mesma casa com o idoso de quem cuidam (92,5%) sendo que destes 97,3% reside permanentemente com o idoso recetor dos cuidados.

No que concerne ao grau de parentesco com o idoso constata-se que 42,5% são filhos do idoso, 20,0 % são conjugues e 20,0% apresentam outro vínculo com o idoso (40% são netos do idoso, 20% são amigos, primos e sobrinhos do idoso), 10,0% são irmãos e 7,5% genros do idoso.

Quando questionados sobre a existência de outros dependentes a seu cargo a maioria dos prestadores de cuidados informais (82,5%) referiu não cuidar de mais ninguém para além do idoso em causa, 17,5% referiram ter outros dependentes a cargo dos quais: 42,8% os pais, 14,3% os filhos, irmãos (14,3%), netos (14,3%) e conjuntamente a mãe, pai, avó e tia (14,3%).

Na tabela 6 são apresentados os dados relativos ao contexto dos cuidados.

Pela sua análise observa-se que neste estudo a maioria dos prestadores de cuidados informais cuida de 1 idoso (87,5%), 4 cuidadores assumem a prestação de cuidados a dois idosos (10,0%) enquanto 1 refere cuidar de 4 idosos em simultâneo (2,5%).

Verifica-se ainda que a maioria dos prestadores de cuidados (77,5%) refere cuidar dos idosos há menos de 6 anos, sendo que 22,5% cuidam do idoso em questão há 6 ou mais anos. Os anos de prestação de cuidados aos idosos variam entre 1 e 10, sendo a média de anos de prestação de cuidados de 4,60 ($\pm 2,55$).

Relativamente às horas dispensadas diariamente na prestação de cuidados os prestadores de cuidados informais referem dispensar diariamente para a prestação de cuidados ao idoso com demência entre 1 hora e 24 horas, sendo a média de horas gastas de 13,45 horas ($\pm 9,40$). De referir que 45% dos cuidadores informais despende mais de 10 horas na prestação de cuidados.

Tabela 6: Caracterização dos prestadores de cuidados face às características dos cuidados

Variável	Categoria	n	%	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
Idosos a cargo	1 idoso	35	87,5	1	4		
	2 idosos	4	10,0				
	3 idosos	0	0				
	4 idosos	1	2,5				
Anos de prestação de cuidados	<6 anos	31	77,5	1	10	4,60	2,55
	6 e mais anos	9	22,5				
Horas gastas diariamente nos cuidados	< 6 horas	13	32,5	1	24	13,45	9,40
	6 -10 horas	9	22,5				
	>10 horas	18	45,0				
Experiência anterior	Sim	21	52,5				
	Não	19	47,5				
Formação em Geriatria	Sim	4	10,0				
	Não	36	90,0				
Motivos para cuidar	Obrigação Familiar	7	17,5				
	Retribuição	15	37,5				
	Solidariedade por laços familiares	13	32,5				
	Evitar a institucionalização	1	2,5				
	Valores morais e religiosos	2	5,0				
	Recusa da institucionalização pelo idoso	2	5,0				

A maioria dos prestadores de cuidados informais inquiridos no presente estudo (52,5%) referiu ter experiência prévia na prestação de cuidados ao idoso com demência enquanto 47,5% referiram ser a primeira vez que cuidam de um idoso com este problema de saúde. No que concerne à formação específica em Geriatria, observa-se neste estudo que a maioria dos prestadores de cuidados informais (90%) não possui formação na área da prestação de cuidados aos idosos. Quando questionados sobre quais os motivos que o levaram a cuidar do idoso em causa, 37,5% dos prestadores de cuidados informais referem a retribuição como motivo, 32,5% apresentam a solidariedade por laços familiares como causa para a prestação de cuidados, 17,5% fazem-no por obrigação familiar, 5,0% por valores morais e religiosos, 5,0% por recusa da institucionalização por parte do idoso e 2,5 % mencionam o evitar da institucionalização como motivo para o assumir da prestação de cuidados.

Relativamente ao apoio prestado por terceiros na prestação de cuidados, pela análise da tabela 7 pode observar-se que a maioria dos prestadores de cuidados informais (52,5%) refere não receber qualquer tipo de apoio para a prestação de cuidados e 47,5% dos prestadores de cuidados mencionam receber apoio de terceiros.

Dos que recebem apoio, maioritariamente referem os familiares como os elementos de apoio à prestação de cuidados (57,8%) seguindo-se o apoio domiciliário como entidade de apoio à prestação de cuidados (31,6%), os vizinhos (5,3%) e outros (5,3%) como recurso.

Tabela 7: Caracterização dos prestadores de cuidados face ao apoio recebido

Variável	Categorias		n	%
Recebe apoio	Sim		19	47,5
	Não		21	52,5
Sim, recebe apoio de quem	Familiares		11	57,8
	Vizinhos		1	5,3
	Apoio Domiciliário		6	31,6
	Outro		1	5,3
Outro apoio	Empregada Doméstica		1	100,0
Tipo de apoio recebido, Sim:⁸	Alimentação	Apoio Técnico	13	34,2
	Banho e Higiene		14	36,8
	Posicionamentos		6	15,8
	Vestir/Despir		5	13,2
	Limpeza da casa	Apoio Instrumental	7	30,4
	Higiene da roupa		5	21,7
	Medicação		5	21,7
	Compras		3	13,0
	Marcação de consultas		1	4,4
	Acompanhamento a consulta		2	8,7
	Reconhecimento Papel PC	Apoio Emocional/ Psicológico	3	50,0
	Reforço de laços afetivos		2	33,3
	Ajuda Especializada		1	16,7

No que concerne ao apoio percebido dos 19 cuidadores que mencionam receber apoio 36,8% recebem ajuda para o autocuidado banho e higiene 34,2% na alimentação, 15,8% nos posicionamentos e 13,2% no vestir/despir – apoio técnico; 30,4 % recebem apoio para a limpeza da casa, 21,7% higiene da roupa, 21,7% para a medicação, 13,0 % na realização de compras, 8,7% acompanhamento a consultas e 4,4% na marcação de consultas – apoio instrumental; 50,0% recebem ainda reconhecimento e valorização pelo papel desempenhado enquanto prestadores de cuidados informais, 33,3 % desenvolvimento e reforço de laços afetivos e 16,7% ajuda especializada (apoio médico e psicológico) - apoio emocional e psicológico.

⁸ Resposta múltipla.

A tabela 8 evidencia os resultados obtidos relativamente às expectativas dos cuidadores face aos enfermeiros.

Tabela 8: Caracterização dos prestadores de cuidados em função das expectativas face aos enfermeiros

Variável	Categorias	n	%
Expectativas Face aos Enfermeiros das Unidades de Saúde	Não necessitam de Ajuda dos Enfermeiros	23	57,5
	Apoio económico	4	10,0
	Apoio técnico	12	30,0
	Apoio emocional	1	2,5

Da sua análise pode constatar-se que a maioria dos prestadores de cuidados informais (57,5%) referiu não necessitar de ajuda por parte dos enfermeiros, enquanto 30,0% referiu necessitar de apoio técnico (realização de visitas domiciliárias médicas e de enfermagem, ajuda na prestação de cuidados ao idoso, ensino sobre alimentação e transferências do idoso, prestação de cuidados de fisioterapia em domicílio, ensino sobre técnicas para cuidar de idosos), 10,0% de apoio económico (necessidade de reforço monetário, a disponibilização de fraldas e a angariação de emprego após falecimento do familiar) e 2,5% de apoio emocional (reconhecimento pelo trabalho desenvolvido para com o familiar).

PERCEÇÃO DOS NÍVEIS DE SOBRECARGA, DEPRESSÃO E QUALIDADE DE VIDA

Apresentam-se os resultados da estatística descritiva obtida no presente estudo relativamente aos níveis de sobrecarga, sintomatologia depressiva e qualidade de vida percecionados, analisados com recurso à Entrevista de Zarit para a Sobrecarga do Cuidador (Pereira e Sobral, 2006), Inventário de Depressão de Beck-II (Ponciano, Cardoso e Pereira, 2004) e WHOQOL-versão abreviada (Vaz-Serra [et al.], 2006).

No que concerne aos níveis de sobrecarga dos cuidadores informais dos idosos com demência conforme observável na tabela 9, os resultados obtidos indicam que a maioria dos prestadores de cuidados informais (70,0%) apresentam sobrecarga sendo que 50,0% têm sobrecarga moderada, 17,5 % manifestam sobrecarga moderada a severa e 2,5% experienciam sobrecarga severa.

Tabela 9: Distribuição dos participantes em função da percepção de sobrecarga

Níveis de Sobrecarga	n	%
Ausência de Sobrecarga	12	30,0
Sobrecarga Moderada	20	50,0
Sobrecarga Moderada a Severa	7	17,5
Sobrecarga Severa	1	2,5

Relativamente à presença de sintomatologia depressiva pode observar-se que no presente estudo a maioria dos prestadores de cuidados informais (60,0%) apresenta ausência de depressão ou sintomatologia depressiva mínima, ainda assim 16 cuidadores (40,0%) apresentam sintomas de depressão ligeira a grave, conforme observável na tabela 10.

Tabela 10: Distribuição dos participantes em função da sintomatologia depressiva

Sintomatologia Depressiva	n	%
Mínimo ou ausência de Depressão	24	60,0
Depressão Ligeira	8	20,0
Depressão Moderada	7	17,5
Depressão Grave	1	2,5

Na tabela 11 são apresentados os dados relativos à estatística descritiva para as diferentes subescalas da escala de QdV.

Tabela 11: Estatística descritiva obtida para a faceta geral e domínios da WHOQOL-Bref

	Média (DP)	Mínimo-Máximo	Moda	Mediana
QdV Global	49,68(18,45)	25,00-100,00	37,50	50,00
QdV Físico	68,03(17,06)	28,57-100,00	71,43	67,86
QdV Psíquico	68,02(17,78)	33,33-95,83	62,5	62,50
QdV Relações Sociais	67,91(21,72)	25,00-100,00	75,00	75,00
QdV Ambiente	70,73(18,53)	21,88-100,00	75,00	75,00

Para efeitos de comparação, são avaliados os totais de cada domínio sendo que a avaliação é tanto mais positiva quanto mais se aproximar do valor 100.

Da análise da tabela 11 pode verificar-se que as percentagens mais elevadas de QdV são verificáveis a nível do domínio Ambiente ($70,73 \pm 18,53$), seguindo-se os domínios Físico ($68,03 \pm 17,06$) e Psíquico da QdV ($68,02 \pm 17,78$).

No entanto, pode afirmar-se pela análise da tabela que as pontuações obtidas nos domínios superam os valores médios de cada domínio, exceto a nível do domínio Global, sendo este o domínio que apresenta pontuações mais baixas (49,68%).

RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E SOBRECARGA, SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA E QUALIDADE DE VIDA

Um dos objetivos do estudo é a análise da relação entre as variáveis sociodemográficas e algumas variáveis relacionadas com os aspetos do cuidar e a sobrecarga, a depressão e a QdV.

Idade

Na procura de relação entre a idade do cuidador e a sobrecarga, a depressão e QdV, utilizou-se o coeficiente e correlação de Spearman, conforme resultado na tabela 12, verificando-se a existência de uma correlação negativa fraca entre a idade do cuidador e o domínio Global da QdV, sendo que quanto maior a idade do cuidador menor será a QdV percecionada a nível do seu domínio global.

Tabela 12 - Matriz de correlações de Spearman entre as variáveis sociodemográficas e as principais variáveis em estudo

	Sobrecarga do Cuidador	Depressão	QdV Global	QdV Físico	QdV Psíquico	QdV Relações Sociais	QdV Ambiente
Idade do cuidador	-----	-----	$\rho = -0,304^*$	-----	-----	$p = 0,06$ $\rho = -0,279$	

Nota: * $p < 0,05$

Pela observação da tabela 12 e no que concerne à relação estabelecida entre a idade do cuidador e o domínio Relações Sociais da QdV o valor de p é igual 0,06, o que nos permitiria levantar a hipótese de que se na presença de uma amostra superior em estudo poderia existir uma correlação estatisticamente significativa.

Género

No que concerne ao género do prestador de cuidados, conforme é possível verificar na tabela 13, pela aplicação do teste de Mann-Whitney foi possível identificar diferenças estatisticamente significativas em relação à QdV na sua dimensão Global, sendo que as mulheres percecionam uma melhor QdV Global.

Tabela 13: U de Mann-Whitney: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV função do género do cuidador

	Género		<i>U</i>	<i>P</i>
	Feminino	Masculino		
	M(DP)	M(DP)		
Sobrecarga do Cuidador	26,94(2,074)	30,33(9,26)	91,00	0,67
Depressão	11,19(1,15)	17,67(3,94)	61,00	0,12
QdV Global	51,18(2,76)	41,67(11,93)	50,50	0,04*
QdV Físico	69,43(2,80)	60,12(9,74)	71,00	0,23
QdV Psíquico	69,24(3,01)	61,11(7,73)	71,00	0,23
QdV Relações Sociais	70,83(3,47)	51,39(9,96)	53,00	0,06
QdV Ambiente	71,05(3,20)	70,31(7,98)	101,00	0,97

Nota: * $p < 0,05$

Importa também referir que a nível do domínio Relações Sociais da escala de QdV, o valor de p (0,06) se aproxima do nível de significância definida, podendo levantar-se a hipótese de que caso a população em estudo fosse maior poderia encontrar-se resultados indicativos de uma diferença estatisticamente significativa.

Estado Civil

Em relação ao estado civil do cuidador informal consideraram-se dois grupos: o grupo 1 refere-se aos cuidadores casados ou em união de facto e o grupo 2 aos restantes estados civis.

Tabela 14: U de Mann-Whitney: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV função do estado civil do cuidador

	Estado Civil		U	P
	G1	G2		
	Casados	Outros		
	M(DP)	M(DP)		
Sobrecarga do Cuidador	26,87(2,526)	29,44(4,534)	124,0	0,61
Depressão	12,61(1,376)	11,00(2,284)	122,5	0,58
QdV Global	50,0(3,57)	48,61(4,39)	139,0	0,98
QdV Físico	67,63(3,33)	69,44(4,91)	129,5	0,74
QdV Psíquico	69,08(3,18)	64,35(6,17)	123,5	0,60
QdV Relações Sociais	69,35(4,023)	62,96(6,53)	112,0	0,36
Qdv Ambiente	74,09(2,72)	60,06(8,45)	96,0	0,15

Nota: * $p < 0,05$

Tal como se pode observar na tabela 14 não foram encontradas diferenças significativas em função do estado civil a nível de sobrecarga, presença de sintomatologia depressiva e QdV.

Habilitações literárias

Para analisar a relação entre as habilitações do cuidador informal e a sobrecarga, a depressão e QdV, consideraram-se três grupos: grupo 1 (sem escolaridade), grupo 2 (1º ao 9º ano de escolaridade) e grupo 3 (Ensino Secundário ou Superior).

Tabela 15: Kruskal-Wallis: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV função das habilitações do cuidador

	Habilitações do PC			H	P
	G1	G2	G3		
	Sem escolaridade	1º ao 9º ano	Ensino Secundário		
	M(DP)	M(DP)	M(DP)		
Sobrecarga do Cuidador	34,0(11,59)	24,83(2,06)	36,0(3,53)	4,729	0,09
Depressão	13,80(2,81)	11,47(1,41)	15,40(2,71)	2,733	0,25
QdV Global	40,0(4,68)	51,67(3,68)	47,50(4,67)	1,586	0,45
QdV Físico	67,14(7,09)	69,52(3,36)	60,0(6,52)	1,264	0,53
QdV Psíquico	63,33(6,09)	70,69(3,38)	56,67(5,68)	3,022	0,22
QdV Relações Sociais	53,33(8,16)	70,28(4,08)	68,33(8,07)	3,362	0,18
Qdv Ambiente	62,25(7,01)	71,67(3,72)	71,25(3,36)	0,950	0,62

Nota: * $p < 0,05$

A comparação entre grupos com recurso à aplicação do teste de Kruskal-Wallis não permitiu identificar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos a nível das variáveis em estudo, consoante observável na tabela 15.

Situação Profissional

Para analisar a relação entre a situação profissional do prestador de cuidados e a sobrecarga, depressão e QdV, foram formados três grupos: grupo 1 (empregados); grupo 2 (desempregados) e grupo 3 (reformados ou pensionista).

Tabela 16: Kruskal-Wallis: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função da situação profissional do cuidador

	Situação Profissional			H	P
	G1	G2	G3		
	Empregado	Desempregado	Reformado/		
	M(DP)	M(DP)	M(DP)		
Sobrecarga do Cuidador	31,25(3,03)	27,25(2,75)	24,75(4,54)	2,406	0,30
Depressão	12,17(2,01)	13,67(2,001)	11,25(2,08)	0,975	0,61
QdV Global	53,12(6,55)	48,95(3,91)	47,65(4,35)	0,418	0,81
QdV Físico	67,26(5,77)	67,55(4,06)	68,97(4,77)	0,365	0,83
QdV Psíquico	67,01(4,65)	65,97(6,29)	70,31(4,12)	0,589	0,74
QdV Relações Sociais	70,83(6,76)	68,75(6,33)	65,10(5,33)	0,626	0,73
Qdv Ambiente	77,86(3,83)	60,41(6,69)	73,63(3,82)	4,482	0,10

Nota: * $p < 0,05$

A comparação entre grupos com recurso à aplicação do teste de Kruskal-Wallis não permitiu identificar diferenças com significado estatístico entre os grupos a nível das variáveis em estudo (tabela 16).

Tipologia Familiar

Para avaliar a relação entre os tipos de família do cuidador informal e a sobrecarga, a depressão e QdV, foram formados três grupos: grupo 1 ou casal (casal do mesmo sexo ou de sexos opostos sozinhos ou com filhos e casal com um ou mais filhos biológicos ou adotados, podendo em ambos os casos os casais serem ou não legalmente casados), grupo 2 ou monoparental (família constituída por apenas uma figura parental, com uma ou mais crianças) e grupo 3 ou alargada (constituída por todas as restantes tipologias familiares).

Tabela 17: Kruskal-Wallis: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função do tipo de família do cuidador

	Tipo de Família			H	P
	G1	G2	G3		
	Casal	Monoparental	Alargada		
	M(DP)	M(DP)	M(DP)		
Sobrecarga do Cuidador	33,25(7,67)	28,24(2,84)	23,47(2,62)	2,21	0,33
Depressão	15,50(3,33)	12,2(1,63)	10,47(1,77)	2,27	0,32
QdVGlobal	43,75(8,83)	51,47(3,99)	50,63(4,47)	2,52	0,28
QdV Físico	63,62(8,38)	70,79(3,66)	67,14(4,27)	0,96	0,61
QdV Psíquico	63,02(6,12)	69,85(4,96)	66,61(3,91)	0,87	0,64
QdV Relações Sociais	51,04(5,96)	72,54(5,47)	71,66(5,06)	7,33	0,02*
Qdv Ambiente	69,14(5,70)	76,28(4,47)	65,83(4,98)	3,46	0,17

Nota: * p< 0,05

No que concerne ao tipo de família do cuidador e de acordo com os resultados obtidos e observáveis na tabela 17, a comparação entre grupos com recurso à aplicação do teste de Kruskal-Wallis, permitiu identificar diferenças estatisticamente significativas na percepção de QdV no domínio das Relações Sociais, tendo em conta o tipo de família. significando tal que pelo menos um dos grupos é diferente. A fim de procurar determinar quais os grupos que se distinguem procedeu-se à comparação múltipla (entre os grupos) com aplicação do teste U de Mann-Whitney com correção de Bonferroni para a significância, e conforme observável na tabela 18 verificou-se que estas diferenças se evidenciaram entre os grupos 1 e 2 e os grupos 1 e 3. Com efeito os resultados apontam para valores mais elevados de percepção de QdV relações sociais nos cuidadores filhos (as) do idoso que vivem em família monoparental e em família alargada conforme se pode constatar na tabela 18.

Tabela 18: Comparações múltiplas (Mann-Whitney) na escala QdV domínio das Relações Sociais, em função do tipo de família do cuidador

	Tipo de Família		
	G1vsG2	G1vsG3	G2vsG3
QdV Relações Sociais	*	*	-----

Nota: *p < 0,017

Coabitação com o idoso

Pela análise da tabela 19 e no que concerne à relação entre a coabitação com o idoso e as principais variáveis em estudo, observam-se a partir da comparação entre os grupos com recurso ao teste de U Mann-Whitney diferenças estatisticamente significativas entre os grupos a nível dos domínios Físico e Relações Sociais da escala de QdV.

Tabela 19: U de Mann-Whitney: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV função da coabitação com o idoso

	Coabitação		U	P
	Sim	Não		
	M(DP)	M(DP)		
Sobrecarga do Cuidador	28,00(2,34)	20,67(2,40)	36,00	0,31
Depressão	12,62(1,24)	7,67(1,76)	36,50	0,32
QdVGlobal	43,31(2,99)	66,67(8,33)	20,50	0,06
QdV Físico	66,12(2,74)	91,67(6,63)	10,500	0,02*
QdV Psíquico	66,90(2,93)	81,94(6,94)	26,50	0,13
QdV Relações Sociais	66,22(3,55)	88,89(5,56)	15,50	0,03*
Qdv Ambiente	69,63(3,08)	83,33(6,83)	32,00	0,22

Nota: * $p < 0,05$

Os resultados obtidos, parecem sugerir que os cuidadores informais que não coabitam com o idoso com demência percecionam melhor QdV nos domínios Físico e Relações Socias.

Importa ainda referir que apesar de a nível do domínio Global da escala de QdV, o valor de p ser igual a 0,06, este aproxima-se do nível de significância definida o que nos permitiria levantar a hipótese de que caso a amostra utilizada fosse superior poderia encontrar-se uma diferença com significado estatístico no mesmo sentido das anteriores.

Experiência nos Cuidados

Relativamente à experiência anterior na prestação de cuidados ao idoso com demência, conforme resultados apresentados na tabela 20, não foi possível identificar diferenças estatisticamente significativas entre cuidadores informais com e sem experiencia anterior na prestação de cuidados relativamente às variáveis em estudo.

Tabela 20: U de Mann-Whitney: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função da experiência nos cuidados

	Primeira vez cuida idoso com demência		U	P
	Sim	Não		
	M(DP)	M(DP)		
Sobrecarga do Cuidador	23,68(3,46)	28,63(2,62)	173,5	0,48
Depressão	12,95(1,78)	11,47(1,51)	180,5	0,60
QdVGlobal	50,59(4,08)	48,68(4,26)	182,0	0,62
QdV Físico	66,83(3,87)	69,36(4,09)	185,5	0,70
QdV Psíquico	66,86(4,21)	69,29(3,75)	171,5	0,44
QdV Relações Sociais	68,25(5,28)	67,54(4,41)	191,5	0,82
Qdv Ambiente	70,83(4,12)	71,05(4,27)	192,5	0,84

Nota: * p< 0,05

Apoio Recebido na Prestação de cuidados

A tabela 21 apresenta os resultados relativos à comparação entre o grupo de cuidadores que refere receber apoio na prestação de cuidados e os que referem não receber apoio no que diz respeito às principais variáveis em estudo.

Tabela 21: U de Mann-Whitney: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função do apoio recebido nos cuidados

	Recebe apoio na prestação de cuidados		U	P
	Sim	Não		
	M(DP)	M(DP)		
Sobrecarga do Cuidador	29,89(3,32)	25,24(2,88)	153,00	0,20
Depressão	14,25(1,92)	10,48(1,34)	146,50	0,15
QdVGlobal	46,05(3,18)	52,98(4,72)	173,50	0,46
QdV Físico	63,17(4,14)	72,45(3,57)	140,50	0,10
QdV Psíquico	61,40(3,73)	74,01(3,78)	113,00	0,01*
QdV Relações Sociais	63,60(4,47)	71,82(5,09)	153,50	0,20
Qdv Ambiente	67,27(2,77)	74,26(4,95)	131,00	0,06

Nota: * p< 0,05

Pela sua análise é possível verificar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos a nível do domínio Psíquico da QdV sendo que os prestadores de cuidados que referem não receberem apoio para a prestação de cuidados

apresentam valores mais elevados de QdV a nível do Psíquico. São encontrados valores próximos da significância determinada para este estudo em relação ao domínio Ambiente da QdV o que nos permitiria levantar a hipótese de que caso a amostra utilizada fosse superior poderia encontrar-se uma diferença com significado estatístico.

Formação Específica em Geriatria

Relativamente à formação em Geriatria, a aplicação do teste de U de Mann-Whitney (tabela 22), não permitiu a identificação de diferenças com significado estatístico em relação às variáveis em estudo quando se comparam cuidadores que referem ter formação na área da Geriatria e os que referem não ter.

Tabela 22: U de Mann-Whitney: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga depressão e QdV em função de formação em Geriatria

	Tem formação em geriatria		U	P
	Sim	Não		
	M(DP)	M(DP)		
Sobrecarga do Cuidador	26,00(4,81)	27,61(2,39)	64,00	0,71
Depressão	12,00(4,34)	12,28(1,23)	69,00	0,89
QdVGlobal	43,75(3,61)	50,35(3,21)	60,00	0,56
QdV Físico	66,96(4,70)	68,15(3,06)	70,00	0,92
QdV Psíquico	83,33(7,41)	66,32(2,91)	32,00	0,07
QdV Relações Sociais	70,83(2,41)	67,59(3,81)	67,00	0,81
Qdv Ambiente	68,75(7,10)	71,78(3,18)	58,50	0,54

Nota: * $p < 0,05$

No entanto, importa ressaltar que apesar de a nível do domínio Psíquico da escala de QdV, o valor de p ser igual 0,07, poder-se-ia tirar outras conclusões caso fosse utilizado nível de significância superior para este estudo ou levantar a hipótese de caso a amostra utilizada fosse superior, poder-se-ia pensar que formação na área de geriatria poderia ser importante em relação ao resultado para o domínio Psíquico da QdV, apresentando estes uma melhor QdV no domínio Psíquico.

Grau de parentesco

Para se proceder à comparação entre a relação de parentesco e as principais variáveis em estudo, procedeu-se a formação de 3 grupos: os cuidadores informais cônjuges do idoso (grupo 1), cuidadores informais filhos do idoso (grupo 2) e os restantes prestadores de cuidados que têm outra relação de parentesco com o idoso de quem cuidam (grupo 3).

Tabela 23: Kruskal-Wallis: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função da relação de parentesco com o idoso

	Parentesco com o idoso			H	P
	G1	G2	G3		
	Conjuge	Filho(a)	Outros		
	M(DP)	M(DP)	M(DP)		
Sobrecarga do Cuidador	33,35(7,67)	28,24(2,85)	23,47(2,62)	2,21	0,33
Depressão	15,50(3,33)	12,29(1,64)	10,47(1,78)	2,27	0,32
QdV Global	43,75(8,84)	51,47(3,99)	50,83(4,48)	2,53	0,28
QdV Físico	63,84(8,36)	70,80(3,87)	67,14(4,27)	0,96	0,61
QdV Psíquico	63,02(6,12)	69,85(4,98)	68,61(3,92)	0,87	0,64
QdV Relações Sociais	51,04(5,98)	72,55(5,48)	71,76(5,07)	7,34	0,02*
Qdv Ambiente	69,14(5,71)	76,29(4,48)	65,83(4,99)	3,46	0,17

Nota: *p < 0,05

No que concerne à relação de parentesco pela análise da tabela 23 observa-se através da comparação de grupos com aplicação do teste de Kruskal-Wallis que pelo menos um grupo é diferente de forma estatisticamente significativa a nível do domínio Relações Sociais da QdV.

A fim de procurar determinar quais os grupos que se distinguem procedeu-se à comparação múltipla (entre os grupos) com aplicação do teste de U de Mann-Whitney e correção de Bonferroni para a significância, e conforme observável na tabela 24 verificou-se que estas diferenças se evidenciaram entre os grupos 1 e 2 e os grupos 1 e 3. Com efeito os resultados apontam para valores mais elevados de qualidade de vida a nível do domínio Relações Sociais nos cuidadores filhos(as) do idoso e com outra relação de parentesco com o idoso, conforme se pode constatar na tabela 23.

Tabela 24: Comparações múltiplas (Mann-Whitney) na escala QdV domínio das Relações Sociais, em função do grau de parentesco com o idoso

	Parentesco com o idoso		
	G1vsG2	G1vsG3	G2vsG3
QdV Relações Sociais	*	*	

Nota: * $p < 0,017$

Estádio de demência do idoso cuidado

Considerando os objetivos deste estudo, pareceu importante analisar a influência que o grau de demência do idoso (tendo por base as manifestações da própria demência) tem nos cuidadores em relação às variáveis principais.

Tabela 25: Kruskal-Wallis: estatística descritiva dos resultados em relação à sobrecarga, depressão e QdV em função do estágio de demência do idoso

	Estádio de Demência			H	P
	Ligeira	Moderada	Grave		
	M(DP)	M(DP)	M(DP)		
Sobrecarga do Cuidador	23,17(4,02)	43,75(7,99)	26,88(2,43)	4,51	0,10
Depressão	9,67(1,62)	19,59(1,04)	12,33(1,65)	5,91	0,05*
QdV Global	55,21(6,05)	34,38(3,13)	49,48(3,57)	4,82	0,09
QdV Físico	68,75(5,85)	64,29(2,53)	63,30(3,66)	0,37	0,83
QdV Psíquico	70,49(4,69)	61,46(8,57)	67,89(3,88)	0,83	0,66
QdV Relações Sociais	73,65(5,01)	47,92(9,24)	64,40(4,68)	4,49	0,11
QdV Ambiente	70,57(4,72)	75,78(8,21)	70,30(4,16)	0,39	0,82

Nota: * $p < 0,05$

Conforme resultados apresentados na tabela 25, não foi possível identificar diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de cuidadores que cuidam idosos com demência ligeira, moderada ou grave na sua apreciação de sobrecarga, depressão ou QdV. No entanto, importa ressaltar que apesar de a nível da escala de depressão, o valor de p ser igual a 0,05, este aproxima-se do nível de significância definida para o presente estudo o que permitiria eventualmente levantar a hipótese de que caso amostra utilizada fosse superior, existiria uma diferença estatisticamente significativa entre pelo menos um grupo de prestadores de cuidados dos idosos com demência no que se refere à depressão. Considerando-se o valor de $p=0,05$ significativo, procurou-se avaliar entre quais os grupos é que essas diferenças se manifestavam. Assim sendo, procedeu-se à comparação entre os grupos dois a dois aplicando o teste U de Mann-Whitney com

correção de Bonferroni para a significância, e conforme observável na tabela 26 verificou-se que estas diferenças se evidenciaram entre o grupo 1 e o grupo 2. Com efeito os resultados apontam para valores mais elevados de sintomatologia depressiva nos cuidadores informais que cuidam de idosos com demência moderada, conforme se pode constatar na tabela 25.

Tabela 26: Comparações múltiplas (Mann-Whitney) na escala de depressão, em função do estadió de demência do idoso

	Estadio de demência		
	G1vsG2	G1vsG3	G2vsG3
Depressão	*		

Nota: *p < 0,017

RELAÇÃO ENTRE AS PRINCIPAIS VARIÁVEIS EM ESTUDO: SOBRECARGA DEPRESSÃO E QUALIDADE DE VIDA

Para estudar a associação entre os resultados de sobrecarga, depressão e QdV utilizou-se o coeficiente de correlação de Spearman, sendo expostos os resultados obtidos na tabela 27.

Tabela 27: Matriz de correlações de Spearman entre as principais variáveis em estudo

	Sobrecarga do Cuidador	Depressão	QdV Global	QdV Físico	QdV Psíquico	QdV Relações Sociais	QdV Ambiente
Sobrecarga do Cuidador	-----	$\rho=0,691^*$	$\rho=-0,457^*$	$\rho=-0,468^*$	$\rho=-0,641^*$	$\rho=-0,442^*$	$\rho=-0,350^*$
Depressão	-----	-----	$\rho=-0,497^*$	$\rho=-0,523^*$	$\rho=-0,697^*$	$\rho=-0,462^*$	$\rho=-0,237^*$

Nota *p < 0,05

Os resultados evidenciam uma correlação positiva moderada e estatisticamente significativa entre a sobrecarga e a depressão, e uma correlação negativa moderada e estatisticamente significativa entre sobrecarga do cuidador e QdV em todas as suas dimensões exceto a nível do domínio Ambiente da QdV (correlação negativa fraca) , bem

como a depressão e QdV em todos os seus domínios exceto a nível do domínio Ambiente da QdV (correlação negativa fraca) .

Capítulo Dois

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O crescente envelhecimento populacional e as doenças degenerativas e incapacitantes que acompanham este grupo etário fazem com que frequentemente os familiares sejam envolvidos na prestação de cuidados. Assumir este papel vai implicar readaptações dos papéis familiares, assim como eventuais reestruturações a nível socioeconómico. Face a esta situação torna-se de primordial importância intervir, com base na evidência científica, de forma antecipada e eficaz no sentido de assegurar o bem-estar do cuidador e dos doentes que dele dependem, considerando que esta é uma problemática que tem sido algo descurado pelos profissionais de saúde.

Pretende-se neste capítulo analisar os resultados do estudo empírico e fazer discussão dos que se consideram com maior relevância para o estudo em causa. Assim sendo, a mesma será apresentada tendo por base as questões de investigação inicialmente propostas e os objetivos delineados para o estudo.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DOS IDOSOS COM DEMÊNCIA

Os resultados do presente estudo permitem verificar que a maioria dos prestadores de cuidados informais (85,0%) pertence ao género feminino. Estes, vão de encontro à literatura, no âmbito desta temática, nomeadamente aos resultados encontrados por Marques [et al.] (2011) num estudo sobre o apoio social do cuidador informal onde se verificou ser superior a existência de familiares cuidadores do sexo feminino, e aos de Nardi (2012), que verificou que num estudo realizado com cuidadores informais, 90,4% dos cuidadores eram do sexo feminino, percentagem esta que se aproxima aos valores do presente estudo.

Poderemos ser levados a pensar, no mesmo sentido do referido por Gonçalves e colaboradores, (2006) que tal situação revela que apesar das mudanças a nível familiar impostas pela sociedade atual em que as mulheres desempenham um papel mais ativo

fora do seio doméstico, são na mesma as mulheres que continuam a ser as principais cuidadoras dos seus familiares. No entanto, importa realçar a percentagem de homens (15%) que assumem a responsabilidade do cuidar neste estudo, com alguma representatividade, que como refere Ribeiro (2005) parece apontar para que os indivíduos do género masculino tenham progressivamente vindo a assumir o papel de prestadores de cuidados. De acordo com o mesmo autor, a inexistência de filhos no casal leva a que este se veja na assunção do papel de cuidador.

Os cuidadores informais são, no presente estudo, maioritariamente casados ou vivem em união de facto. A prevalência de cuidadores maioritariamente casados ou em união de facto é algo também esperado, considerando os múltiplos estudos realizados neste âmbito (Lage, 2005; Sotto-Mayor, Ribeiro e Paúl, 2009), e referido também por Sequeira (2010) que corrobora a existência de 78,8% de prestadores de cuidados informais casados em estudo por si realizado.

A idade do cuidador foi também um dos parâmetros avaliado observando-se que esta varia entre os 36 e os 82 anos, com uma média de idades de 58,53 anos. Foi ainda possível observar que é na faixa etária compreendida no intervalo entre os 55 e os 64 anos de idade que se observa um maior número de cuidadores informais (25%), sendo que a maioria apresenta idades superiores a 45 anos (82,5%). Este resultado vai de encontro a outros estudos, nomeadamente aos de Gaioli, Furegato e Santos (2012) que verificaram que a maior parte dos cuidadores apresentam idades superiores a 46 anos. De referir ainda que 40% dos cuidadores apresentam idade igual ou superior a 65 anos, o que revela que existem pessoas idosas a cuidar de outros idosos, sendo eles próprios cuidadores informais. Estudos desenvolvidos por Garrido e Menezes (2004) e Mendes (2010) apontam também para o crescente aumento de cuidadores idosos.

O facto dos cuidadores informais serem idosos constitui por si só um novo desafio, visto que estes mesmos idosos terão também eles que se adaptar às co morbilidades que ao processo de envelhecimento se encontram associadas (Gaioli, Furegato e Santos, 2012).

Relativamente às habilitações literárias é predominante o 1º ciclo do ensino básico, que corresponde a 45,0% dos cuidadores informais. Estes resultados são corroborados por estudos desenvolvidos por Andrade (2009) e Grelha (2009) em que referem ser o 1º ciclo do Ensino Básico as habilitações mais comuns entre os prestadores de cuidados informais.

De acordo com Amendola, Oliveira e Alvarenga (2008) esta situação decorrerá da dificuldade apresentada por estes prestadores de cuidados informais em entrarem no

mercado de trabalho, dado o baixo nível de escolaridade. Assim sendo, os mesmos autores referem que estes indivíduos apresentam uma maior probabilidade de se dedicarem à realização de tarefas domésticas e assim ao papel de cuidador informal.

De referir ainda que 7,5% dos prestadores de cuidados informais não tem escolaridade corroborando estudos desenvolvidos por Fernandes e Garcia (2009) e ainda por Ferreira (2012), em que se observa que os cuidadores informais de idosos com demência apresentam baixos níveis de escolaridade.

Verifica-se ainda, e no que concerne à situação profissional dos cuidadores que 35,0% são reformados e 30% se encontram empregados, sendo que destes últimos 25% são comerciantes ou operários fabris e ainda funcionários camarários (16,7%).

Pela revisão da literatura observa-se que estas percentagens são muito variáveis, sendo que de acordo com Cunha (2011) e Mendes (2010) os prestadores de cuidados informais são maioritariamente reformados ou domésticos (Amendola, Oliveira e Alvarenga, 2008).

Sequeira (2007, p. 257) reforça que “prevalecem os cuidadores domésticos ou sem atividade, desempregados, reformados e com baixos rendimentos”.

Figueiredo (2007) defende que o desenvolvimento de uma atividade profissional pode acarretar vantagens e desvantagens para os prestadores de cuidados informais. Se por um lado o trabalho pode funcionar como uma abstração e um meio para amenizar algumas dificuldades económicas que possam existir, por outro lado, pode conduzir a um desgaste mais acentuado dos prestadores de cuidados informais dada a necessidade de gerir as restantes tarefas a cumprir.

Relativamente à constituição do agregado familiar observou-se no atual estudo que a maior parte destes cuidadores vivem em família nuclear, existindo ainda elevada percentagem (27,5%) que vive em família alargada. Vários estudos demonstram que a maioria dos cuidadores informais se insere num agregado com até três pessoas (Grelha, 2009; Rocha, 2009) o que é também verificável no presente estudo.

No entanto, é também de ressaltar que 27,5% dos idosos vivem em casal, o que significa que vive o idoso prestador de cuidados conjuntamente com o idoso de quem cuida. Esta situação pode ser uma vez mais explicada pelo facto dos idosos viverem sozinhos.

Verificar-se ainda que a maioria dos prestadores de cuidados informais vive na mesma casa com o idoso de quem cuidam e que destes, quase na totalidade, de forma permanente com o idoso recetor dos cuidados.

Uma vez mais estudos desenvolvidos seguem a mesma orientação (Andrade, 2009; Cunha, 2011; Gaioli, Furegato e Santos, 2012; Pereira, 2009; Silva, 2009).

De acordo com Sequeira (2010), a coabitação de forma permanente com o idoso dever-se-á ao facto deste necessitar de cuidados e vigilância constantes, impossível de realizar de outra forma.

No que concerne ao grau de parentesco com o idoso constata-se que estes são maioritariamente filhos do idoso e também conjugues. Tais dados são corroborados por estudos recentemente desenvolvidos em que se verifica que a maior parte dos prestadores de cuidados informais são filhos (as) do idoso com patologia demencial (Marques [et al.], 2011).

De acordo com Pavarini e Neri citado por Duarte e Diogo (2005) os laços familiares culturalmente associados à “obrigação filial”, fazem dos filhos os principais cuidadores após o falecimento do conjugue. Outros estudos revelam também serem os filhos que de um a forma geral se tornam cuidadores, tal como no presente estudo (Gaioli, Furegato e Santos, 2012; Silva, 2009; Silva, 2011).

CARACTERÍSTICAS ASSOCIADAS À PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DOS PRESTADORES DE CUIDADOS INFORMAIS DOS IDOSOS COM DEMÊNCIA

No que concerne à prestação de cuidados verifica-se no presente estudo, e relativamente aos anos de prestação de cuidados ao idoso com demência, que a maioria dos prestadores de cuidados refere cuidar dos idosos há menos de 6 anos sendo que a prestação de cuidados aos idosos variam entre 1 e 10 anos, sendo a média de anos de prestação de cuidados de 4,60 ($\pm 2,550$). Trata-se de situação compreensível no contexto de uma doença neuro degenerativa crónica cuja evolução é de aproximadamente 8 a 10 anos. Também Mendonça, Martinez e Rodrigues (2000) verificaram que a longevidade do desempenho do papel de cuidador variou entre 1 e 10 anos.

Segundo Lage (2005) o prolongar da prestação de cuidados no tempo pode dever-se ao facto do início do cuidar ser iniciando antes da instalação da situação de dependência. Assim sendo, e segundo o mesmo autor, tal surge no seguimento da relação de cuidar previamente estabelecida.

Respeitante às horas de cuidados diariamente dispensadas para a prestação de cuidados, observa-se que os cuidadores informais referem despende diariamente para a prestação de cuidados ao idoso 13,45 horas em média. De salientar que 45% dos cuidadores informais despende mais de 10 horas na prestação de cuidados.

O facto de existirem referências no presente estudo a 24 horas de cuidados diárias, vai de encontro aos resultados obtidos noutros trabalhos de investigação (Correia, 2014; Silva, 2013). De acordo com Pereira (2009) e Sotto-Mayor, Ribeiro e Paúl (2009), este facto poderá encontrar-se relacionado com a coabitação de forma permanente com o idoso. Um idoso com patologia demencial vai gradualmente necessitando de uma maior vigilância e apoio nos cuidados o que consequentemente conduz ao aumento do número de horas diariamente despendidas.

Mas, se no presente estudo se verifica que a média, em horas, dispensadas diariamente na prestação de cuidados ao idoso com demência é de 13,45 horas, Mendes (2010) chegou a diferentes conclusões referindo que por cuidador o dispêndio diário na prestação de cuidados é de 6,24 horas, aproximadamente metade dos valores obtidos no atual estudo. O resultado do presente estudo poderá ser explicado tendo por base o estadio de demência apresentado pelos idosos alvo dos cuidados uma vez que 10% dos idosos apresentam demência moderada e 60% demência grave, sendo que quanto maior for o estadio de demência, maior será o nível de dependência e consequentemente maior o tempo (em horas) necessário para os cuidados.

Os resultados obtidos por Garrido e Menezes (2004) concluíram também que os prestadores de cuidados informais necessitam em média de 8 horas diárias para a prestação de cuidados, valor inferior ao obtido no presente estudo.

Observa-se ainda que a maioria dos cuidadores inquiridos (52,5%) referiu ter experiência prévia na prestação de cuidados ao idoso com demência, verificando-se que os resultados obtidos diferem dos verificados por Pereira (2009) que refere que a maioria dos cuidadores não apresenta experiência anterior na prestação de cuidados.

Relativamente à formação específica em Geriatria, observa-se neste estudo que a maioria dos prestadores de cuidados informais (90%) não possui formação na área da prestação de cuidados aos idosos com demência. Dados semelhantes foram obtidos por Correia (2014) em que 92,5% dos prestadores de cuidados informais referiram não possuir formação na área específica de Geriatria. Esperava-se no entanto que no presente estudo fosse observável a existência de um maior número de cuidadores com formação na área da Geriatria, dado o investimento que é realizado a nível do concelho

de Paredes de Coura, no que concerne ao desenvolvimento de cursos formativos no âmbito da prestação de cuidados aos idosos.

Tal facto constitui-se como mais um desafio para os profissionais de saúde e uma vez mais, para os enfermeiros. Sendo o objetivo máximo promover a QdV do prestadores de cuidados informais e consequentemente melhorar a prestação de cuidados ao idoso dependente, será da sua responsabilidade diagnosticar as necessidades e lacunas manifestadas e expressas pelos prestadores de cuidados informais, elaborando à *posteriori* um plano de intervenção junto desses mesmos cuidadores com vista à obtenção de ganhos ao longo de todo o processo de cuidar.

Quando questionados sobre quais os motivos que levaram os prestadores de cuidados informais a cuidar do idoso com demência 37,5% referem a retribuição como motivo principal e posteriormente a solidariedade por laços familiares (32,5%).

São múltiplos os estudos que fazem referência aos motivos que conduziram os prestadores de cuidados informais ao assumir o papel de cuidador, distribuindo-se os motivos de forma diferenciada.

De acordo com Pereira (2009) a obrigação pessoal e familiar e seguidamente a solidariedade familiar e conjugal foram ordenadamente os motivos apontados pelos prestadores de cuidados informais como causa para o cuidar.

Gonçalves [et al.] (2006) referem a dignificação pela pessoa e os valores morais como os motivos desencadeantes do papel de prestadores de cuidados informais, motivos também mencionados no atual estudo por alguns cuidadores (5,0%).

Relativamente ao apoio prestado por terceiros na prestação de cuidados observou-se que a maioria dos prestadores de cuidados informais (52,5%) refere não receber qualquer tipo de apoio para o cuidar, enquanto 47,5% dos prestadores de cuidados informais mencionam receber apoio de terceiros.

Estes dados são corroborados por Grelha (2009) que menciona que na sua maioria, os cuidadores não recebem apoio para a prestação de cuidados informais.

O conhecimento destes dados torna-se primordial visto que estes cuidadores informais poderão encontrar-se mais suscetíveis a situações de co morbilidades decorrentes do cuidar. Assim, uma vez mais o papel do enfermeiro interveniente em contexto comunitário, neste âmbito, deverá ser efetivo no apoio ao prestador de cuidados, no sentido de prevenir e/ou reduzir essas co morbilidades.

Dos prestadores de cuidados informais que recebem apoio na prestação de cuidados, 57,8% referem que este advém maioritariamente dos familiares, seguindo-se o apoio domiciliário como entidade de apoio à prestação de cuidados (31,6%) e os vizinhos (5,3%) e outros (5,3%) como recurso.

São também múltiplos os estudos cujos resultados evidenciam que o apoio rececionado pelo prestador de cuidados informais provém maioritariamente de familiares (Andrade, 2009, Gaoili, Furegato e Santos, 2012; Mendes, 2010). Tais resultados podem ser consequência das dificuldades económicas atualmente vivenciadas pelas famílias que não permite a adoção de apoio no cuidar por parte de cuidadores formais.

CARACTERÍSTICAS ASSOCIADAS ÀS PRINCIPAIS VARIÁVEIS EM ESTUDO: SOBRECARGA, SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA E QDV DOS CUIDADORES INFORMAIS

Os resultados obtidos no presente estudo relativamente à sobrecarga do cuidador informal revelaram que a maioria dos prestadores de cuidados informais apresentam sobrecarga sendo que 50,0% têm sobrecarga moderada, 17,5 % manifestam sobrecarga moderada a severa e 2,5% experienciam sobrecarga severa. Tal facto vai de encontro aos estudos realizados por Llach Suriñach e Gamisans (2004) e Oliveira (2011). Sendo objetivo máximo prevenir as co morbilidades que da prestação continuada de cuidados por parte do cuidador informal possam advir, contribuindo tal para a qualidade dos cuidados prestados aos idosos, o conhecimento dos resultados obtidos permitirá desde já à investigadora, enquanto enfermeira especialista e Enfermagem de Saúde Comunitária, projetar estratégias de intervenção de âmbito comunitário que visem diminuir ou prevenir a existência de sobrecarga no cuidador.

Os dados obtidos são corroborados por vários estudos, sendo que Papastavrou [et al.] (2007), evidenciam nos em seus estudos que a sintomatologia decorrente da patologia nos indivíduos com demência, representam uma grande fonte de sobrecarga para os cuidadores, revelando os resultados que 68,2% dos cuidadores apresentam níveis elevados de sobrecarga. Também Andrén e Elmstahl (2008) revelam em estudo realizado que 57% dos cuidadores apresentam um nível de sobrecarga média, uma vez mais condicente com o estudo desenvolvido. Gil [et al.] (2009), revelam também em seu estudo que mais de metade dos cuidadores avaliados manifesta diferentes níveis de sobrecarga.

Relativamente à presença de sintomatologia depressiva, observou-se que no presente estudo a maioria dos prestadores de cuidados informais apresenta ausência ou sintomatologia mínima de depressão. Importa no entanto ressaltar que 40% dos cuidadores manifestou a presença de sintomatologia depressiva: 20,0% dos cuidadores informais apresentam sintomas coincidentes com depressão ligeira, 17,5% depressão moderada e 2,5% depressão grave.

Estes resultados são corroborados por resultados de Huang [et al.] (2012), que revela em estudo por si desenvolvido em que cerca de 42% da sua amostra sofre de depressão. Também Papastavrou [et al.] (2007), num estudo realizado com 172 cuidadores informais de indivíduos com provável/possível demência de Alzheimer observou que a maioria dos cuidadores (65,0%) apresentava sintomas depressivos.

A existência de um nível menor de depressão nos cuidadores formais poderá eventualmente ser explicado pela menor quantidade de tempo que alguns cuidadores passam com o idoso de quem cuidam, bem como pelo apoio prestado pelas unidades de saúde e instituições comunitárias na prestação de cuidados ao idoso, diferentes estratégias de *copping* ou outros.

No entanto, sendo a depressão a doença do século XXI, Portugal o segundo país da União Europeia com a maior taxa de depressão e estimando-se que 1 em cada quatro portugueses apresenta depressão (INE, 2014) a constatação de que 40% cuidadores informais dos idosos com demência apresentam sintomas compatíveis com depressão, torna-se desde já fundamental para o enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Comunitária o delinear intervenções que visem diminuir, eliminar ou prevenir o aparecimento de sintomatologia depressiva.

Relativamente à QdV é observável no presente estudo que as percentagens mais elevadas de QdV são verificáveis a nível do domínio Ambiente ($70,73 \pm 18,53$), sendo estes resultados corroborados por estudo realizado por Santos (2009) junto de 74 cuidadores informais em que se verificou que os prestadores de cuidados de idosos dependentes apresentaram melhor perceção de QdV também a nível do domínio Ambiente ($45,29 \pm 6,53$).

Sendo o domínio Ambiente da QdV relacionado com a perceção do indivíduo no que concerne à segurança física, ao ambiente no lar, aos recursos económicos, cuidados de saúde e sociais, participação e oportunidades de recreio e lazer, ambiente físico e transporte, este é um resultado expectável para o presente estudo uma vez que como já foi anteriormente referido o concelho de Paredes de Coura apresenta políticas sociais e de saúde que atualmente respondem na sua maioria às necessidades dos utentes.

No presente estudo observou-se ainda ser o domínio Global da QdV que apresenta pontuações mais baixas ($49,68 \pm 18,45$), com pontuação inferior à média do domínio. Tais dados são corroborados por Cunha (2011), verificando a autora em estudo por si realizado junto de 82 cuidadores informais que o domínio com a pontuação mais baixa é o domínio Global da QdV, sendo também por si verificáveis os valores obtidos serem inferiores às médias da pontuação total. Este resultado poderá ser explicado com base no facto da avaliação da percepção da QdV no seu domínio ambiente ser composto apenas por duas questões, questões estas gerais de satisfação com a vida e com a saúde.

RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS E AS PRINCIPAIS VARIÁVEIS EM ESTUDO: SOBRECARGA, DEPRESSÃO E QdV DOS CUIDADORES INFORMAIS

Na procura do estabelecer de uma relação entre as variáveis sociodemográficas e as principais variáveis em estudo encontraram-se diferenças no que concerne ao género do prestador de cuidados relativamente à QdV na sua dimensão Global, sendo que as mulheres apresentam na sua generalidade uma melhor QdV Global. No entanto e contrariamente ao presente estudo, estudos desenvolvidos por Dunkin e Hanley (1998) revelam que o género do cuidador informal se relaciona diretamente com a sua percepção de QdV, sendo menor em relação ao género feminino.

Relativamente à relação entre género do cuidador e a sobrecarga não se encontraram diferenças nos resultados sendo vários estudos que corroboram os dados obtidos (Mestre, 2010; Santos, 2004). Observa-se, no entanto, que são múltiplos os estudos que demonstram que as mulheres, tendencialmente mais envolvidas emocionalmente no cuidar, apresentam maiores níveis de sobrecarga comparativamente aos homens (Pereira, 2009).

No que concerne à presença de sintomas de depressão também não se encontraram diferenças entre o género sendo tal situação também corroborada por (Gallicchio, [et al.], 2002; Parks e Pilisuk, 1991) onde se observa que estudos por si desenvolvidos não evidenciam diferenças de género no que se refere ao desenvolvimento de depressão nos cuidadores informais. No entanto, Yee e Schulz citado por Brody (2004) averiguaram que as mulheres apresentavam maior risco para o desenvolvimento de doença psiquiátrica

comparativamente aos homens, apresentando, nomeadamente, elevados níveis de depressão, ansiedade, entre outros.

Em relação à idade do cuidador foi possível observar, no presente estudo, a existência de uma correlação significativa negativa e fraca entre a idade do cuidador e o domínio Global da QdV, orientando para que quanto mais velho for o cuidador pior é a QdV percebida. De acordo com Figueiredo (2007) a prestação informal de cuidados repercute-se negativamente na saúde física do cuidador, surgindo frequentemente o cansaço físico e a sensação de deterioração da saúde. Os cuidadores informais consideram ter uma saúde pior, sendo comuns sintomas como: dificuldade em dormir, cansaço após o acordar (Borg e Hallberg, 2006), problemas músculo-esqueléticos que podem não estar diretamente associados ao cuidado, mas que são agravados pela prestação dos mesmos (Sawatzky e Fowler-Kerry, 2003), maior incidência de doenças crónicas e uma pior saúde global (Haley [et al.] citado por Figueiredo, 2007) com a presença de patologias como artrite, hipertensão e úlceras gástricas (Sawatzky e Fowler-Kerry, 2003) com evidente repercussão na QdV percebida. Sendo que com o aumento da idade a probabilidade de ocorrência de sintomatologia associada a doença vai-se tornando maior, e repercutindo-se a QdV no seu domínio Global à avaliação global da QdV do cuidador e à satisfação com a sua saúde, os dados obtidos vão de encontro aos estudos realizados.

O estado civil do prestador de cuidados parece não influenciar os resultados, uma vez que não é possível encontrar diferenças estatisticamente significativas quando se comparam os resultados relativos à sobrecarga, depressão ou QdV entre os casados ou em união de facto com os outros. Relativamente ao estado civil os presentes resultados vão de encontro aos obtidos por Pereira (2009) e Mestre (2010), sendo que Seima e Lenardt (2011) associam a presença de sobrecarga superior nos indivíduos casados e Lage (2007) nos cuidadores solteiros.

No que concerne às habilitações literárias e à situação profissional não foi possível identificar no presente estudo diferenças estatisticamente significativas entre os grupos relativamente às variáveis em estudo. No entanto, múltiplos são os estudos que se opõem aos resultados obtidos. De acordo com Brito (2002), Martins, Pais-Ribeiro e Garrett (2004) um maior nível de escolaridade equivale a uma percepção menor de nível de sobrecarga. Quanto mais elevadas forem as habilitações literárias por parte do cuidador informal melhor parece ser a sua percepção de QdV (Lage, 2005) referindo o autor que este aspeto poderá potenciar as relações pessoais e facilitar as exigências

físicas que envolvem o cuidado ao idoso, como se poderá também revelar um ótimo auxiliar na forma de lidar com a patologia, como também contribuir para a aprendizagem sobre quais cuidados e como se prestam a um idoso com demência (Brito, 2002). Também, segundo Papastavrou [et al.] (2007) os cuidadores com maior escolaridade, a que associou a remuneração, apresentam menores níveis de sobrecarga.

Para Domínguez [et al] (2012), existe um perfil de cuidador no qual a depressão se manifesta sendo que cuidadores não remunerados se encontram incluídos no referido perfil. Também a possibilidade de manter a estabilidade da sua atividade laboral permite ao cuidador informal a aquisição de uma identidade extra, para além de ser cuidador, contribuindo assim para um melhor nível de QdV e uma maior disponibilidade para com o idoso de quem cuida (Moreira, 2001).

Relativamente à tipologia familiar verificou-se no presente estudo que os cuidadores que vivem em família monoparental⁹ e alargada¹⁰ apresentam melhor QdV no domínio das Relações Sociais comparativamente aos cuidadores que vivem em casal¹¹. Estes resultados poderão ser explicados tendo por base a relação “casal” bem como o pela relação de dependência existente entre os elementos do casal e o sentimento de retribuição necessária associada ao cuidar.

Relativamente à coabitação observa-se no presente estudo a existência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de cuidadores que coabitam ou não com o idoso de quem cuidam, a nível dos domínios Físico e Relações Sociais da QdV, sendo os cuidadores que não coabitam com o idoso a apresentar melhor QdV. Tal situação vai de encontro a estudos até então desenvolvidos, uma vez que se o cuidador informal residir na mesma casa que o idoso com patologia demencial passará necessariamente mais tempo com o mesmo, o que pressupõe uma maior convivência com o idoso, repercutindo-se tal na sua QdV. De acordo com Grelha, (2009), a QdV dos cuidadores é menor quando partilham a habitação com o familiar idoso dependente, visto que abdicam das suas tarefas para poder prestar cuidados ao seu familiar.

No que concerne à relação de parentesco identificaram-se diferenças estatisticamente significativas na perceção de QdV no domínio das Relações Sociais, sendo os filhos do idoso alvo dos cuidados que apresentam melhor QdV apresentando, no entanto, os cuidadores informais com outra relação de parentesco com o idoso valores aproximados

⁹ Monoparental: família constituída por apenas uma figura parental com presença de uma ou mais crianças (Henriqueta, 2012);

¹⁰ Família alargada: família composta por três gerações ou casal ou familiar nuclear e outros parentes ou pessoas com outra forma de vinculação não associada ao parentesco (Henriqueta, 2012);

¹¹ Casal: homem e mulher, ou parceiros do mesmo sexo legalmente ou não casados (Henriqueta, 2012).

no domínio Relações Sociais da QdV. Tal situação é contraditória aos estudos consultados. O assumir do papel de prestador de cuidados informal reflete-se no relacionamento familiar (Figueiredo, 2007), sendo este influenciado pela prestação de cuidados; o cuidar, afeta a família nuclear e alargada uma vez que os membros da família sentem falta do tempo, atenção falta de privacidade, alterações nos seus planos para férias e para o futuro e até conflitos interpessoais visto que os cuidados são agora focados principalmente nos idosos dependentes (Brody, 2004).

No entanto, tal situação poderá ser explicada se se reportar ao “perfil” do cuidador informal do idoso com demência: filhos(as) das pessoas dependentes (Martín, 2005), com baixa escolaridade, doméstico(a)s ou sem atividade (Sequeira, 2010). O facto de serem domésticos ou sem atividade possibilita o estabelecimento de relações sociais com vizinhos, frequentemente também domésticos, desempregados e/ou com idade semelhante à do idoso a ser cuidado, que com frequência facultam suporte a nível técnico, instrumental e/ou emocional, de forma diária e continuada no tempo. Esta situação é visível no local onde a presente investigação se processa, podendo por esse motivo explicar os resultados obtidos.

Relativamente ao estágio evolutivo do quadro demencial dos idosos alvo de cuidados, não se observaram, no presente estudo, diferenças estatisticamente significativas na percepção de QdV, sobrecarga ou presença de sintomatologia depressiva entre os cuidadores que prestam cuidados a idosos com demência ligeira, moderada ou grave com a utilização de um grau de significância de 0,05. Contudo, uma vez que os valores se encontram muito próximos da significância estatística podendo ser levados a levantar a possibilidade de que em presença de uma amostra maior, ou se usado um grau de significância mais alargado estes resultados poderiam encaminhar para relação entre o grau de gravidade do quadro demencial do idoso cuidado e a presença de sintomas de depressão, podendo desta forma o grau e a intensidade da doença degenerativa do doente influenciar assim de forma significativa os níveis de sintomatologia nos cuidadores.

Relativamente à existência de apoio para a prestação de cuidados, observou-se no presente estudo que os prestadores de cuidados que não recebem apoio para a prestação de cuidados percecionam melhor QdV no domínio Psíquico. Tal situação contradiz estudos até então desenvolvidos em que se observa que a inexistência de uma rede de suporte influencia negativamente a QdV dos prestadores de cuidados informais, dada a impossibilidade de participarem em atividades na comunidade bem como no

treino e aquisição de competências para o melhor desempenho da prestação de cuidados, comprometendo desta forma a saúde mental, física e bem-estar espiritual do prestador de cuidados informal, predizendo uma efeito negativo na sua QdV (Spurlock, 2005; Vellone [et al.], 2008).

No entanto, reportando-se a investigadora ao seu contexto de trabalho e local da investigação, estes resultados podem ser explicados pela ótima rede socio política e de saúde existente no concelho de Paredes de Coura, que responde de forma efetiva às necessidades dos idosos, manifestadas / solicitadas pelos cuidadores. Alguns estudos indicam que os cuidadores beneficiários de apoio e de suporte por profissionais da saúde apresentavam uma melhor QdV (Gitlin[et al.],2005; Vellone [et al.], 2008).

Relativamente ao idoso, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas a nível da existência de sintomatologia depressiva, nos cuidadores que cuidam de idosos com demência moderada, comparativamente aos restantes.

De acordo com Mausbach [et al.](2012), os prestadores de cuidados dos idosos com demência são, por si só, mais vulneráveis a desenvolver sintomas depressivos, apresentando elevados níveis de cansaço, desgaste, revolta, depressão e somatizações, do que qualquer outro tipo de cuidadores (Andrieu [et al.], 2007; Silveira, Caldas e Carneiro, 2006; Garrido e Almeida, 1999).

Num estudo realizado por Schoenmakers, Buntinx e Delepeleire (2010), verificou-se que quanto melhor for o funcionamento cognitivo do doente, menor o nível de sintomas depressivos no cuidador, quando comparado com cuidadores de doentes severamente afetados, situação que vai de encontro ao presente estudo. O grau e a intensidade da doença degenerativa do doente, influenciam assim de forma significativa os níveis depressivos dos cuidadores.

RELAÇÃO ENTRE AS PRINCIPAIS VARIÁVEIS EM ESTUDO: SOBRECARGA, DEPRESSÃO E QdV

A sobrecarga encontra-se positivamente associada com a depressão e, por sua vez, negativamente correlacionada com todos os domínios da QdV; de acordo com os resultados obtidos pela aplicação do Inventário de Depressão de Beck-II e da Escala de QdV foi também possível encontrar correlação negativa entre elas, apontando para a

dedução de que quanto maior for a sintomatologia depressiva pior a QdV percebida em todas as suas dimensões.

A relação entre sobrecarga e a depressão no cuidador informal são resultados já encontrados na literatura, podendo, segundo alguns autores, a depressão ser um preditor ou uma consequência da sobrecarga (Figueiredo, 2007; Gerritsen e Van Der Ende citado por Martins, Pais-Ribeiro e Garrette, 2004).

Resultados obtidos por Schulz e Martire (2004), confirmam também que relativamente às relações entre a sobrecarga, a depressão e a QdV dos cuidadores informais, a existência de sobrecarga nos cuidadores condiciona negativamente os sintomas depressivos bem como a QdV de quem cuida.

Estudo realizado por Llach, Suriñach e Gamisans (2004) relativamente à relação entre a sobrecarga e a QdV revelou que a QdV do cuidador se encontra comprometida quando se contabilizam elevados níveis de sobrecarga, tendendo esta a piorar com o aumento progressivo dos níveis de sobrecarga.

Numa investigação realizada por Takai [et al.] (2009), é perceptível a relação direta entre os níveis elevados de sobrecarga com altos níveis de depressão e reduzido grau de QdV.

De acordo com Schulz e Martire (2004), aproximadamente metade dos cuidadores de idosos com demência manifestaram um risco elevado de vir a desenvolver depressão num futuro próximo, sendo que de acordo com Etters, Goodall, e Harrison (2008) um dos aspetos que predispõe, com maior relevância, ao aparecimento e aumento dos sintomas depressivos nas pessoas que prestam cuidados é a quantidade de tempo que estes despendem a cuidar do doente. Tal situação vai de encontro ao conceito que se encontra associando à definição de QdV Relações Sociais (apoio social e as relações sociais) e consequentemente ao comprometimento das mesmas, uma vez que quanto maior for o tempo despendido na prestação de cuidados menor serão as oportunidades e as experiências sociais estabelecidas pelo cuidador.

Num estudo realizado por Beeson e colaboradores (2000) testou-se a relação entre a solidão e a depressão nos cuidadores informais, concluindo-se que a solidão se apresenta como preditor de depressão nestes indivíduos e que a depressão se encontra estreitamente relacionada com a privação relacional.

Segundo Domínguez [et al.] (2012), os cuidadores não remunerados, que apresentam uma ligação de parentesco próxima com a pessoa dependente apresentam propensão a apresentar sintomatologia ansiosa e depressiva tendente a evidenciar um consumo

frequente de fármacos. Tal situação permite justificar a correlação entre a sintomatologia depressiva e a QdV domínio do Ambiente e ainda a correlação entre a sintomatologia depressiva e a QdV domínio Físico tendo por base os conceitos de QdV domínio Ambiente (sentimento de segurança física, recursos económicos, cuidados de saúde e sociais, participação e oportunidades de recreio e lazer) e QdV domínio Físico (referente à mobilidade, o sono e repouso, a energia e fadiga, a dor e desconforto, dependência de medicação e a capacidade de trabalho), bem como as questões que a cada um dos domínios se encontram subjacentes. Na associação da depressão à QdV dos cuidadores, sabe-se que existe uma relação de dependência, isto é, quando os níveis depressivos são elevados, a QdV é deficitária. (Thomas [et al.], 2006).

A sobrecarga de tarefas atribuídas ao cuidador informal afeta a sua QdV. Prestadores de cuidados sobrecarregados e exaustos vêm a sua QdV ameaçada pelo *stress* gerado pela responsabilidade de cuidar, que frequentemente leva a sentimentos de impotência, problemas de saúde, cansaço e irritabilidade (Souza, Wegner & Gorini, 2007) diminuindo a sua saúde e a sua QdV. Uma vez mais, e tendo por base o conceito de QdV a nível do domínio Físico, facilmente se percebe a relação negativa direta existente entre estas variáveis, sobrecarga e QdV. Numa investigação realizada por Takai [et al.] (2009), é perceptível a relação direta entre os níveis elevados de sobrecarga com altos níveis de depressão e reduzido grau de QdV.

IMPLICAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES

A realização de um estudo jamais termina após a apresentação e interpretação dos seus resultados, pelo contrário deve mesmo continuar com a aplicação prática dos conhecimentos adquiridos no decorrer do mesmo.

Todos os investigadores, no decurso do seu trabalho são confrontados com um conjunto de limitações devendo estas servir para posterior reflexão e como agentes de mudança no trabalho posterior.

Durante todo o percurso desenvolvido foram vários os obstáculos encontrados. O facto de ser um trabalho solitário no que concerne à sua realização dificultou, em parte a sua execução. No entanto importa ressaltar que nesses momentos de desânimo foi importante o suporte recebido pelas pessoas em redor.

Desde o início do estudo foi perceptível que a população em estudo poderia ser uma limitação: a demência apesar de diagnosticada não se encontra corretamente registada nas plataformas informáticas de registo o que condicionou a amostra de prestadores de cuidados informais em estudo. Assim sendo, seria consideravelmente fundamental sensibilizar os clínicos para a importância não só da realização de um diagnóstico diferencial adequado mas também para a fulcral importância do seu correto registo.

Apesar do conhecimento profundo do concelho onde decorreu o presente estudo por desenvolvimento da atividade profissional da investigadora, a distância necessária percorrer para o local concelhio de Paredes de Coura dificultou em parte a aplicação dos instrumentos de recolha de dados.

A panóplia de instrumentos de recolha de dados utilizados com certeza que permitiria o desenvolvimento de um estudo mais aprofundado. No entanto, o tempo disponível não permitiu a realização de uma intervenção mais profunda, ficando registada a vontade para intervenções futuras.

Apesar dos condicionalismos, pode considera-se que a realização deste estudo foi aliciante desde o primeiro momento contribuindo para o enriquecimento a nível pessoal e profissional da investigadora.

CONCLUSÃO

Vivenciando-se um progressivo envelhecimento da população mundial com consequência a nível do aumento crescente do número de casos de idosos com patologia demencial desencadeada pela idade avançada, tornou-se fundamental conhecer a realidade vivenciada pelos prestadores de cuidados dos idosos com demência a nível do concelho de Paredes de Coura.

Conforme se pôde verificar ao longo desta dissertação, a demência surge como resultado de uma doença cerebral, de forma progressiva e com perturbações variadas a nível das funções corticais, caracterizando-se essencialmente pelo comprometimento da memória de fixação e evocação, do pensamento abstrato, do julgamento, de outras alterações da função cortical superior e de alterações na personalidade (Nunes citado por Sequeira, 2010). Tal situação implica, inevitavelmente, a existência de alguém que cuide do idoso que progressivamente com o desenvolvimento da patologia demencial se vai tornando cada vez mais dependente, exigindo então a prestação de cuidados por parte de um cuidador: formal ou informal, tendo sido alvo do presente estudo a população de cuidadores informais.

Cuidar de um idoso com demência representa um desafio para o prestador de cuidados informal podendo acarretar consequências negativas para o cuidador, nomeadamente sobrecarga, depressão e diminuição da QdV.

Estas possíveis repercussões manifestam-se a nível físico, social, mental, entre outros, devido às exigências que a prestação de cuidados a um idoso com patologia demencial acarreta.

Com esta dissertação pretendeu-se conhecer a realidade dos prestadores de cuidados informais dos idosos com patologia demencial residentes no concelho de Paredes de Coura procedendo-se à avaliação da sua sobrecarga sentida, da avaliação da presença de sintomatologia depressiva e ainda da percepção da sua QdV.

Tentou ainda observar-se o comportamento das variáveis em estudo tendo em conta o que a revisão da literatura sugere como preditores de sobrecarga, de depressão e de QdV.

Como principais conclusões, pode referir-se que os cuidadores informais dos idosos abrangidos neste estudo são maioritariamente mulheres, casadas ou em união de facto, filhas do idoso alvo dos cuidados, com idades maioritariamente compreendidas entre os

36 e os 82 anos num valor medio de 58,53 anos, reformadas com formação a nível do 1º ciclo do Ensino Básico.

Maioritariamente, estes cuidadores, coabitam com o idoso de forma permanente considerando a sua família como nuclear. Cuidam do idoso com demência há menos de 6 anos e despendem mais de 10 horas diárias na prestação de cuidados, não recebendo apoio para a prestação dos mesmos. Quanto questionados sobre as expectativas face aos enfermeiros pôde constatar-se que a maioria dos prestadores de cuidados informais referiu não necessitar de ajuda por parte dos mesmos.

A maioria, apesar de não possuir formação em Geriatria, apresenta experiência anterior na prestação de cuidados a idosos com patologia demencial. Considera a retribuição como o principal motivo para a assunção do papel de prestador de cuidados.

Verificou-se ainda que maioria dos prestadores de cuidados informais apresentam sobrecarga (70%) dos quais 50% manifestam sobrecarga moderada, enquanto 17,5 % manifestam sobrecarga moderada a severa e 2,5% experienciam sobrecarga severa; na sua maioria os prestadores de cuidados informais apresenta sintomatologia depressiva mínima ou mesmo ausência de sintomas associados a depressão.

Relativamente à QdV verifica-se que as percentagens mais elevadas de QdV são a nível do domínio Ambiente, seguindo-se os domínios Físico e Psíquico da QdV, ressaltando que as pontuações obtidas nos domínios superam os valores médios de cada domínio, exceto a nível do domínio Global, sendo este o domínio que apresenta pontuações mais baixas (49,68).

Em relação às variáveis sociodemográficas do cuidador informal, pouca influência parecem ter relativamente às principais variáveis em estudo (sobrecarga, sintomatologia depressiva e QdV). Somente o género do prestador de cuidados parece ter alguma relação com a percepção de QdV na sua dimensão Global, sendo que as mulheres apresentam uma melhor percepção de QdV Global.

O mesmo não acontece relação às variáveis relacionadas com o ato de cuidar. O facto de coabitar ou não com o idoso que é cuidado parece ter relação com resultados de percepção da QdV, sendo que os prestadores de cuidados que não coabitam com o idoso com demência apresentam melhor percepção de QdV a nível dos domínios Físico e Relações Sociais. Observou-se ainda a presença de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos a nível do domínio Relações Sociais da QdV, apresentando

os prestadores de cuidados filhos do idoso valores para o instrumento de avaliação de QdV mais elevados no domínio das Relações Sociais.

Observou-se ainda que os cuidadores informais que recebem apoio para a prestação de cuidados apresentam menor QdV a nível do domínio Psíquico comparativamente aos cuidadores sem apoio para a prestação de cuidados.

Relativamente às características demográficas verificou-se a existência de uma correlação estatisticamente significativa entre a idade do cuidador e o domínio ambiente da QdV.

A sobrecarga correlaciona-se de forma significativa e positiva com o a depressão e de forma negativa com todos os domínios da QdV; por sua vez, a depressão correlaciona-se de forma negativa com a QdV, transmitindo que quanto maior o estadio de depressão menor a QdV percecionada.

Concluindo-se a realização deste trabalho, foi possível evidenciar que os prestadores de cuidados de idosos com patologia demencial vivenciam experiências com repercussões importantes na sua vida, durante todo o processo de cuidar, manifestando-se estas a nível da sobrecarga, da presença de depressão e da QdV.

Conhecendo a realidade dos prestadores de cuidados informais de Paredes de Coura, enquanto Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Comunitária, torna-se fundamental proceder à elaboração de um projeto de intervenção juntos dos cuidadores que vise diminuir a sobrecarga sentida nos prestadores de cuidados informais que a manifestam ou evitar a instalação da mesma; contribuir para a diminuição e / ou prevenção de sintomatologia depressiva nos prestadores de cuidados e desenvolver estratégias que visem a promoção de uma melhor QdV.

Sendo o trabalho na comunidade um trabalho assente na estreita colaboração com parceiros comunitários, será desde já de primordial importância dar a conhecer aos mesmos e à comunidade os resultados do presente estudo, acreditando que o reconhecimento das manifestações ao contexto do cuidar de idosos com demência associados e a sensibilização da comunidade para a problemática crescente, permitam a concretização de um projeto de intervenção há já algum tempo sonhado e por fim passível de ser projetado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALLEN, Rebecca [et al.] - **Responding to the needs of caregivers near the end of life: enhancing benefits and minimizing burdens. Psychosocial issues near the end of life: a resource for professional care providers.** Washington: American Psychological Association, 2006.

ALMEIDA, Osvaldo e ALMEIDA, Shirley - Confiabilidade da versão brasileira da escala de depressão em geriatria (GDS) versão reduzida. **Arquivos de Neuropsiquiatria.** São Paulo. ISSN 0957-4824. Vol. 57, nº2 B (1999), p. 421-426.

ALVARENGA, A. - **Os "Envelhecimentos" - População e suas consequências na Zona Euro 11.** Lisboa: Departamento de Perspetiva - Ministério da Educação, 2000.

ALVES, Amaral e VICENTE, M. O. - Grau de dependência dos idosos inscritos no centro de saúde de Castelo Branco. **Revista Portuguesa de Saúde Pública.** Vol.18, nº 2 (2000), p. 23-31.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL - World Alzheimer report 2010: The global economic impact of Dementia. [Em linha]. (2010) [Consultado 15 Março 2014]. Disponível na WWW: <URL: em <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010.pdf>>.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL- World Alzheimer report 2012: Overcoming the stigma of Dementia. [Em linha]. (2012). [Consultado 15 Março 2014]. Disponível na WWW: < URL: http://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf>.

AMENDOLA, Fernanda, OLIVEIRA, Maria e ALVARENGA, Márcia - Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto Contexto de Enfermagem.** Vol. 17, nº2 (2008), p. 266-272.

ANDRADE, Fernanda - **O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal.** Braga: Universidad do Minho, 2009. Tese de Mestrado.

ANDRÉN, Signe e ELMSTAHL, Solve - Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. **Scandinavian Journal of Caring Science.** Vol.22, Nº1 (2008), p. 98-109.

ANDRIEU,Stéphane, [et al.] - New assessment of dependency in demented patients: ilmpact on the quality of life in informal caregivers. **Psychiatry and Clinical Neurosciences.** Vol. 61, nº3 (2007), p. 234-242.

ANESHENSEL, Carol [et al.] - Profiles in caregiving: The unexpected career. San Diego: **Academic Press**, 1995. ISBN: 978-0-12-059540-2.

ARGIMON, Josep. [et al.] - Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. **Alzheimer's Disease and Association Disorders**, Vol. 19, nº1(2005), p. 41-44.

ARNOLD, Steven e KUMAR, Alok - Reversible dementias. **Medical Clinics of NorthAmerica**, Vol. 77, nº1(1993)p. 215-230.

ATCHLEY, Robert - **The social forces in later life: An introduction to social gerontology**. Belmont, CA: Wadsworth, 1972.

BADIA, Llach, SURIÑACH, Lara e GAMISANS, Roset - Calidad de vida, tiempo de dedicacion y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. **Atencion Primaria**. Vol.34, nº4 (2004), p.170-177.

BALTES, Paul e BALTES, Margaret - **Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation**. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.

BALTES, Paul e BALTES, Margaret in SILVA, João – **Quando a vida chega ao fim: expectativas do idoso hospitalizado e famílias**. Loures: Lusociência, 2006. ISBN 978-972-8930-25-7.

BANERJEE, Sube [et al.] - Quality of life in dementia: more than just cognition: an analysis of associations with quality of life in dementia. **Journal of Neurological Neurosurgery Psychiatry**. Vol.77, nº2 (2006), p.146-148.

BARON, P. e PERRON, L. M. — Sex differences in the Beck Depression Inventory scores of adolescents. **Journal of Youth and Adolescence**. Vol.15 , nº 2 (1986), p. 165-171.

BARRETO, J. - Os sinais da doença e a sua evolução. In A. CASTRO-CALDAS e MENDONÇA, A. - **A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal** Lisboa: Lidel, 2005. ISBN 9789727573592.

BECK, Aron, STEER, Robert e BROWN, G. - **Manual for the Beck Depression Inventory - II**. San Antonio. TX : Psychological Corporation, 1996.

BEESON, Rose [et al.] – Loneliness and depression in caregivers of person with Alzheimer's disease or related disorders. **Issues Mental Health Nurs**. Vol. 21, nº 8 (2000), p. 779-806.

BERGER, Louise e MAILLOUX-POIRIER, Danielle - **Pessoas Idosas: uma abordagem global**. Lisboa: Lusodidacta, 1995.

BERNAD, Juan - **El bienestar psicológico de las personas mayores: Programa de aprendizaje para la tercera edad**. España: Hergué Editorial, 2008.

BERTRAND, Rosanna, FREDMAN, Lisa, e KACZYNSKI, Jane - Are all caregivers created equal stress in caregivers to adults with and without dementia. **Journal of Aging and Health**. Vol.18, nº 4(2006), p. 534–551.

BJORKSTEN, Johan e CHAMPION, William - Mechanical influence upon tanning. **American Chemical Society**. Vol. 64, 1942, p. 868-869.

BLAZER, Dan - **Principles and practice of geriatric Psychiatry** . 2ª ed. London: John Wiley & Sons, 2002. ISBN 0-471-98197-4.

BORDEN, William e BERLIN, Sharon - Gender, coping and psychological well-being in spouses of older adults with chronic dementia. **American Journal of Orthopsychiatry**, Vol. 60, nº40 (1990),p. 603-610.

BORG, Christel e HALLBERG, Ingaliil - Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, Vol.20, nº4, (2006), p. 427-438.

BOTELHO, A.- **Autonomia funcional em idosos. Caracterização multidimensional em idosos utentes de um centro de saúde urbano**. Porto: Laboratórios Bial, 2000.

BOWLING, Ann - **Measuring health: A review of quality of life measurement scales**. Philadelphia: Open University Press, 1995.

BRITO, Luísa - **A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos**. Coimbra: Quarteto Editores, 2002.

BRODY, Jane - Often, time beats therapy for treating grief. **New York Times**, 2004. p. 7.

BURKE, J. R. - Subcortical dementia. In COPELAND, John, ABOU-SALEH Mohammed & Blazer D. G. - **Principles and practice of geriatric Psychiatry** . 2ª ed. London: John Wiley & Sons, 2002. ISBN 0-471-98197-4.

CALDAS, C. P. - Envelhecimento com dependência: Responsabilidades e demandas da família. **Caderno Saúde Pública**, Vol.19, nº3(2003),p. 773-781.

CANAVARRO, Maria [et al.] - Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In ALMEIDA, Leandro, GONÇALVES,

Miguel e SIMÕES, Mário – **Avaliação psicológica. Instrumentos validados para a população Portuguesa**. Vol. III. Coimbra: Quarteto Editora – 2007.

CANAVARRO, Maria [et al.] - Qualidade de vida e Depressão. Um estudo comparativo com doentes com diagnóstico clínico de Depressão Major, utentes de centros de saúde e indivíduos da população geral. In CANAVARRO, Maria e SERRA, Vaz Adriano – **Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspetiva da Organização Mundial de Saúde**. Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian, 2009, p. 299-323.

CANAVARRO, Maria [et al.] - WHOQOL disponível para Portugal: desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida da organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100 e WHOQL-Bref). In CANAVARRO, Maria e SERRA, Vaz Adriano – **Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspetiva da Organização Mundial de Saúde**. Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian, 2009, p. 171-190.

CARVALHO, M. – **Doença Vascular Cerebral: Neurologia Clínica**. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa, 2009. ISBN 978-989-034-4, p. 167-209.

CASSIS, S. V. [et al.] - Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Revista Associada de Medicina Brasileira**, Vol. 53, nº6(2007), p. 497-501.

CASTRO, E., PINTO, D., e PONCIANO, C.- Auto-eficácia e qualidade de vida de jovens adultos com doenças crónicas. **Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Vol.1, nº2, (2009),p. 100-113.

CHIU, C.P. e HARLEY C.B. - Replicative senescence and cell immortality: the role of telomeres and telomerase. **Proceedings of the Society for Experimental Biology and Medicine**, Vol.214, 1997, p. 99-106.

CIAMBRONE, D. - Informal networks among women with HIV/AIDS: present and future prospects. **Qualitative Health Research**, Vol.12, nº7(2002),p. 876-896.

COLLINS, C. e JONES, R.- Emotional distress and morbidity in dementia caregivers: a matched comparison of husbands and wives. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, Vol. 12, nº12(1997), p.1168-1173.

CONDE, J. - Cancro e geriatria. **Nursing**. Lisboa. Vol.8, nº74 (1995), p.5-12.

CONNELLY, B.[et al]. — The prevalence of depression in a high school population. **Adolescence**. Vol. 28, nº109 (1993), p. 149-158.

CONSELHO DE ENFERMAGEM – Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública.

Assembleia Geral Extraordinária: Colégio da Especialidade de Enfermagem Comunitária. Portugal: Ordem dos Enfermeiros, 2010.

CORREIA, Elisabete – **Saúde dos idosos- Polifonia de vozes.** Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2014. Tese de Mestrado.

COUVREUR, Chantal- **A Qualidade de Vida. Arte para viver no século XXI.** Loures: Lusociência Edições Técnicas e Científicas, Lda, 2001. ISBN: 978-972-8383-21-3

CRUZ, D., [et al.] - As vivências do cuidador informal do idoso dependente. **Revista de Enfermagem Referencia.** Vol. 3, nº 2 (2010), p. 127-136.

CUNHA, M. - **Impacto positivo do ato de cuidar no cuidador informal do idoso: um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia.** Lisboa: Universidade de Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, 2011. Tese de Mestrado.

DAFFNER, K. R. e SCINTO, L. F. M. - Early diagnosis of Alzheimer's Disease: an introduction. In DAFFNER K. R. e SCINTO, L. F. M. - **Early diagnosis Alzheimer's Disease**, 2000. New Jersey: Humana Press.

DAY, Jennifer e ANDERSON, Ruth - Compassion fatigue: An application of the concept to informal caregivers of family members with dementia. **Nursing Research and Practice.** Vol. 2011 (2011), p. 1-10.

DE LA CUESTA, Carmen - Familia y salud. **Revista Rol de Enfermería.** Nº 203-204 (1995),p. 21-24.

DE LA CUESTA, Carmen - **Cuidado artesanal: la invención ante la adversidad.** Medellín: Editorial Universidad de Antioquia: Facultad de Enfermería, 2004.

DE LA RICA M. e HERNANDO I.- Cuidadores del anciano demente. **Revista Rol de Enfermería.** Nº187 (1994),p. 35-40.

PORTARIA nº 174/14 . **DR I Série.** 174 (2014/09/10) 4865- 4882.

DOMÍNGUEZ, J., [et al.] - Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. **Semergen.** Vol.38, nº1 (2012) p. 16-23.

DUNKIN, J. J. e HANLEY, C. A.- Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. **Neurology.** Vol. 51, nº1(1998),p. 53-60.

EHRENBERG, M. F.; COX, D. N. e KOOPMAN, R. F. — The prevalence of depression in high school students. **Adolescence**. Vol. 25, nº100 (1990), p. 905-912.

EKWALL, A. e HALLBERG, I. - The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. **Journal of Clinical Nursing**. [Em linha]. (2007) Vol. 16, nº 5 p. 832-844. [Consultado 12 de Março de 2014]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17462034>>.

EKWALL, A., SIVBERG, B., e HALLBERG, I. - Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**. Vol.18, nº3(2004),p. 239-248.

ESCUADERO, Rodrigues, ÁLVAREZ, Díaz e CORTÉS, Pascual - Cuidadores informales: necesidades y ayudas. **Revista Rol de Enfermaria**, Vol. 24, nº3 (2001),p. 23-29.

ETTERS, L., GOODALL, D., e HARRISON, B. - Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**. Vol. 20, nº8(2008),p. 423-428.

ERIKSON, E.H., ERIKSON, J.M. e KIVNICK, H. - **Vital Involvement in Old Age**. New York: Norton, 1986.

FARINATTI, P.T.V. - Teorias biológicas do envelhecimento: do genético ao estocástico. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**. Nº 8 (2002), 129-138.

FERNANDES, M.G.M, e GARCIA, T.R. - Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília. Vol. 62, nº1 (2009),p.57-63.

FERREIRA, Maria - **Ser cuidador: um estudo sobre a satisfação do cuidador formal de idosos**. Bragança: Instituto Politécnico de Bragança, Escola Superior de Educação, 2012. Tese de Mestrado.

FIEDLER, P.T.- **Avaliação da qualidade de vida do estudante de medicina e da influência exercida pela formação académica**. Brasil: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2012. Tese de Doutorado.

FIGUEIREDO, D. - **Cuidados familiares ao idoso dependente**. Lisboa: Climepsi Editores, 2007.

FIGUEIREDO, Henriqueta - **Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar, Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família**. Lisboa: Lusodidacta, 2012. ISBN: 978-972-8930-83-7.

FIRMINO, Horácio - **Psicogeriatrica**. Coimbra: Psiquiatria Clinica, 2006. ISBN: 9789892003146.

FLECK, M. - **A avaliação da qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed. 2008

FLECK, M. [et al.] - Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, Vol. 23, nº2 (1999,)p., 198-205.

FONSECA, A. M.- **O envelhecimento: uma abordagem psicológica**. 2ª ed. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2006. ISBN: 97897254015.

FONTAINE, R. - **Psicologia do Envelhecimento**. Lisboa: Climepsi Editores, 2000.

FORTIN, Marie-Fabienne - **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures : Lusodidacta, 2009.

GAIOLI, C., FUREGATO, A., e SANTOS, J. - Perfil de cuidadores de idosos com doença de alzheimer associado à resiliência. **Texto & contexto Enfermagem**. Vol. 21, nº1 (2012),p- 150-157.

GALLICCHIO, L. [et al.] - Differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. **Int J Geriatr Psychiatry**. Vol.17, nº 2 (2002), p.154 - 63.

GARRETT, C. [et al.] - Avaliação Clínica da Demência - tradução em português da Clinical Dementia Rating (CDR). In Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências - **Escalas e Testes na Demência**. Lisboa : Novartis, 2003.

GARRETT, C. [et al.] - Avaliação Clínica da Demência. Tradução e Organização. In MENDONÇA, Alexandre e GUERREIRO, M. - **Escala e Testes na Demência**. Lisboa: Novartis, 2007.

GARRIDO, R. e ALMEIDA, O. P. - Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: Impacto na vida do cuidador. **Arquivos de Neuropsiquiatria**. Vol. 57, nº2 B (1999),p. 427-434.

GARRIDO, R. e MENEZES, P. R. - Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**. Vol.38, nº 6 (2004), p. 835- 841.

GIL, António Carlos - **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Editora Atlas S.A. Brasil, 2008.

GIL, Maria [et al.] - El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. **Revista Clínica Médica Familiar**. Vol. 2, nº 7 (2009),p. 332-339.

GITLIN, L. N., [et al.] - Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. **Journal of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences**. Nº 60 (2005),p. 368-374.

GLOZMAN, J. M. - Quality of life of caregivers. **Neuropsychology Review**. Vol. 14, nº 4 (2004),p. 183-196.

GONÇALVES, L. H. [et al.] - Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis-SC. **Texto & Contexto Enfermagem**, Vol. 15, nº 4(2006),p. 570-577.

GONÇALVES-PEREIRA M. e SAMPAIO D. (2011). Trabalho com famílias em psiquiatria geriátrica. **Acta Médica Portuguesa**. Vol. 24, nºS4(2011), p.819-826.

GRELHA, Patrícia - **Qualidade de Vida dos cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário: Estudo sobre a influência da educação para a saúde na Qualidade de Vida**. Lisboa: Universidade de Lisboa, , Faculdade de Medicina de Lisboa. Tese de Mestrado, 2009.

GRILO, P. F. A. - **Doença de Alzheimer: epidemiologia, etiologia, diagnóstico clínico e intervenções terapêuticas**. Lisboa: Coisas de Ler, 2009.

HALEY, W. E. - The family caregiver's role in Alzheimer's disease. **Neurology**. Vol. 48, nº5, Supl. 6 (1997), p. 25-29

HARMAN, D. - Aging: a theory based on free radical and radiation chemistry. **Journal of Gerontology**. Nº 11(1956),p. 298-300.

HAYFLICK,L. - Mortality and immortality at the cellular level. A review, **Biochemistry (Moscow)**, [Em linha]. 1997. [Consultado 10 março 2014]. Disponível na WWW: < URL: <http://www.protein.bio.msu.ru/biokhimiya/contents/v62/full/62111380.html>>.

HERRERA J. R. [et al.] - Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. **Alzheimer Disease Association Disorders**. Nº16(2002), p.103-108.

HIRAKAWA Y. [et al.] - Information needs and sources of family caregivers of homes elderly patients. **Archives of Gerontology and Geriatric**. Nº 52 (2011), p. 202-205.

HIRANO, A. [et al.] - Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients: A randomized controlled trial. **Archives of Gerontology and Geriatric**., Vol. 53, nº 2 (2011),p. 158-163.

HUANG, I.C, WU, A.W. & FRANGAKIS, C. – Do the SF-36 and WHOQOL-Bref measure the same constructs? Evidence from the Taiwan population. **Quality os life research**, nº 15 (2006), p. 15-24.

HUANG, S. [et al.] - Caregiver burden associatedwith behavioral and psychological symptoms of dementia in Taiwaneseelderly. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, Vol. 55, nº 1 (2012), p. 55-59.

IMAGINÁRIO, C. - **O Idoso Dependente em Contexto Familiar – Uma Análise da visão da Família e do Cuidador Principal**. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde Lda, 2004.

INSERSO - **Cuidados en la vege: el apoyo informal**. Madrid: Ministério de Asuntos Sociales, 1995

JANI-LE BRIS, H. - **Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias**. Lisboa: Conselho económico e social, 1994.

KING, R. B. e SEMIK, P. E. - Stroke caregiving: difficult times, resource use and needs during the first 2 years. **Journal of Gerontological Nursing**. Vol.32, nº4(2006), p. 37-44.

KLINE,R.B.- **Principles and Practice of Structural Equation Modeling**. 3ª Ed., Vol. 81. New York: The Guiliford Press, 2011.

KLUTHCOVSKY, A. e TAKAYANAGUI, A. - Qualidade de vida: Aspetos conceituais. **Revista Salus-Guarapuava**. Vol.1, nº1(2007), p. 13-15.

KNIGHT, J. A.-The biochemistry of aging. **Advances in Clinical Chemistry**. Nº 35(2000), p. 1-62.

LABOUVIE, E. W. - Issues in life-span development. In BALTES, P. B., FEATHERMAN, D. L. e LERNER, R. M. - **Life-span development and behavior**. Vol. 10. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 1990.

LAGE, Isabel - Cuidados familiares a idosos. In Paúl, Constança. e Fonseca, António - **Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados.** Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN: 9727961851.

LAGE, Maria - **Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal.** Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar . Tese de Doutoramento 2007.

LEITE, Maria - **Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados.** Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação. Tese de Doutoramento, 2006.

LEMON, B.W., BENGTSON, V.L. e PETERSON, J.A. - An exploration of the activity theory of aging: Activity types and life expectation among in-movers to a retirement community. **Journal of Gerontology.** Nº 27(1972),p. 511-523.

LIMA, M.P. - Envelhecimento(s). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2010.

LINDGREN, C. - The caregiver career. **Image: Journal of Nursing Scholarship.** Vol. 25, nº3 (1993), p. 214-219.

LLACH, X., SURIÑACH, N. e GAMISANS, M. - Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. **Atención Primaria.** Vol. 34, nº 4 (2004), p.170-177.

LONGINO, C.F. e KART, C.S.- (1982). Explicating activity theory: a formal replication, **Journal of Gerontology.** Nº 37(1982),p. 713-722.

LÓPEZ J. - **Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa.** – Madrid: Universidade Complutense de Madrid, 2005. Tese de Doutoramento.

LUCHETTI, L., [et al.] - The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia: how to intervene? **Archives of Gerontology and Geriatrics.** Vol. 49(2009),p. 153-161.

LUTZKY, S. M. e KNIGHT, B. G. - Explaining gender differences in caregiver distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles. **Psychology and Aging.** Vol. 9, nº4 (1994),p. 513-519.

LUZARDO, Adriana, GORINI, Maria e SILVA, Ana - Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto Enferm,** Vol.15, nº4(2006), p. 587-94.

LY, D.H. [et al]. - Mitotic misregulation and human aging. **Science**. Vol. 287,nº 5462 (2000), p. 2486-2492.

MAROCO, João - **Análise estatística: Com utilização do SPSS**. (3ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo, Lda., 2007. ISBN: 978-972-618-452-2.

MAROCO, João e GARCIA-MARQUES, T. - Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? **Laboratório de Psicologia**. [Em linha]. 4, p. 65–90. [Consultado 21 de junho de 2014]. Disponível na WWW: <URL: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/133>>.

MARQUES, A. [et al.] - Apoio Social na experiência do familiar cuidador. **Ciência e Saúde Coletiva**. Vol. 16, nº1 (2011),p. 12-19.

MARQUEZ, D. [et al.] (2009). Health promotion for successful aging. **American Journal of Lifestyle Medicine**, Vol. 3 (2009), p. 111-115.

MARTÍN, I. - **Psicologia da doença de Machado-Joseph: estudo sobre doentes e seus cuidadores**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel, 2002. Tese de doutoramento.

MARTÍN, I. - O cuidado informal no âmbito social. In Paúl, Constança. e Fonseca, António - **Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN: 9727961851.

MARTINS, Teresa ; PAIS-RIBEIRO, José Luís ; GARRETT, Carolina - Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. **Referência**. Coimbra. ISSN 0874-0283. N.º 11 (2004), p. 17-31.

MASLOW , A.H. - A theory of human motivation. **Psychological Review**. Vol. 50 (1943),p. 370-396.

MAUSBACH, T. [et al.] - A Comparison of Psychosocial Outcomes in Elderly Alzheimer Caregivers and Noncaregivers. **Internacional Journal of Geriatric Psychiatry**. Vol. 21, nº 1 (2012), p.5-13.

MEDEIROS, T. e FERREIRA, J. - **Conferência apresentada no IV Congresso Internacional Envelhecimento (s) e Qualidade de Vida**. Açores: Universidade dos Açores, 2001.

MEEBERG, A. G. - Quality of life: A concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**. Vol. 18, nº1 (1993),p. 328.

MENDES, J. - **A vivência subjetiva dos cuidadores de pessoas com demência: Temas centrais, sintomatologia emocional e estratégias de conforto.** Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, 2010. Tese de Mestrado.

MENDONÇA, Francisco; MARTINEZ, Maria e RODRIGUES, Milheiras - Avaliação das Necessidades dos Prestadores Informais de Cuidados de Saúde. **Geriatrics**. Vol. XIII , nº127 (2000), p. 33-49.

MENESES, R. F. - **Promoção da Qualidade de Vida dos doentes crónicos: Contributos no contexto das epilepsias focais.** Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa, 2005.

MESTRE, Maria – **Suporte Social e coping nos cuidadores informais de idosos dependentes.** Algarve: Universidade do Algarve, Faculdade de ciências Humanas e Socais, 2010. Tese de Mestrado.

MINAYO, M., HARTZ, Z. e BUSS, P. - Qualidade de vida e saúde: Um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, Vol. 5, nº1 (2000),p. 7-18.

MIXÃO, M. L. e BORGES, J. C. F. - A sexualidade no idoso. **Revista Enfermagem**. 2ª Série (2006). Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.

MOHIDE, E. A. - Informal care of community-dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. **Neurology**. Vol. 43, nº 4 (1993),p. 16-19.

MONIN, J. K., e SCHULTZ, R.- Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. **Psychology and aging**. Vol. 24, nº3 (2009),p. 681-695.

MONTEGOMERY, Rhonda; KOSLOSKI, Karl - Caregiving as a process of changing identity: implications for caregiver support. *Generations* [Em linha]. Vol.33, nº 1 (2009), p. 47-52. [Consultado 17 de Fevereiro de 2014]. Disponível em WWW: <URL: http://www4.uwm.edu/tcare/upload/TCARE-Article-Jrnl-of-the-Amer-Soc-on-Aging_Spring-2009.pdf>.

MOREIRA, I. M. - **O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família.** Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda, 2001. ISBN: 9789728485641.

MUNDO SÉNIOR - **Caracterização dos Cuidadores Informais em Portugal**. [Em linha]. 2015. [Consultado em 24 Maio 2015]. Disponível na WWW: <URL <http://apoiodomiciliario-saude.blogspot.pt/2010/03/mundo-senior-lanca-curso-gratuito-para.html>>.

NARDI, Edileuza - **Rede e apoio social, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos com incapacidade funcional**. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2012. Tese de doutoramento.

NENO, Rebecca - Male carers: myth o reality? **Nursing Older People**, Vol, 16,nº 8 (2004), p. 14-16.

NETTO, M. P. e PONTE, J. R. - Envelhecimento: desafio na transição do século. In Netto, Matheus - **Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada** . São Paulo: Editora Atheneu, 2000.

NUNES, M. L., e MARRONE, C. H. - **Semiologia neurológica**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002.

OCAMPO, J. [et al.] - Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. **Colombia Médica**.Vol. 38, nº 1 (2007), p. 40-46.

OGDEN, Jane - **Psicologia da Saúde**. Lisboa: Climepsi Editores, 2004.

OLIVEIRA, Barros - **Psicologia do Envelhecimento e do Idoso**. 4ª Edição. Porto: LivPsic, 2010. ISBN: 9789898148384.

OLIVEIRA-BROCHADO, Fernando e OLIVEIRA - BROCHADO, Ana – Estudo da presença de sintomatologia depressiva na adolescência. **Revista de saúde mental**. Vol. 26, nº 2 (2008), p. 27-36.

OLIVEIRA, C. M. S. - **Perfis Psicogeriátricos dos idosos com apoio institucional no concelho de Pombal**. Lisboa: Instituto Superior Bissaya Barreto da Fundação Bissaya Barreto, 2011. Tese de Mestrado.

OLOVNIKOV, A.M. - Telomeres, telomerase and aging: origin of the theory. **Experimental Gerontology**, Vol.31,nº 4 (1996), p. 443-448.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - **Envelhecimento Activo: uma política de saúde**. 1.ª ed. 2005. [Consultado em 28 de maio de 2014]. Disponível em: WWW: URL<
<http://www.dgeep.mtss.gov.pt>>.

OSMAN, A. [et al.] — Reliability and validity of the Beck depression inventory-II with adolescent psychiatric inpatients. **Psychological Assessment**. Vol, 2, nº16 (2004), p.120-132.

PAIS-RIBEIRO, J. - A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In CRUZ, J. P., JESUS, S. N. e NUNES, C. - Bem-Estar e Qualidade de Vida. Alcochete: Textiverso, 2009.

PAPASTAVROU, E.[et al.] -Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. **Journal of Advanced Nursing**, Vol.58, nº5 (2007),p. 446-457.

PARANHOS, M. e WERLANG, B. - Diagnóstico e intensidade da depressão. **Barbarói**. Vol. 2, nº31 (2009), p.111-155.

PARKS, S. H., e PILISUK, M. - Caregiver burden: gender and the psychological costs of caregiving. **American Orthopsychiatrc Association**. Vol. 61, nº4 (1991),p. 501-509.

PARREIRA, A. - **Gestão do Stress e da Qualidade de vida. Um guia para a acção**. Lisboa: Monitor, 2006. ISBN: 9789729413650.

PASCHOAL, S. - Autonomia e independência. In Netto, Matheus - **Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada** . São Paulo: Editora Atheneu, 2000.

PAÚL, Maria Constança - A depressão em idosos: estudo exploratório. **Análise Psicológica**. Vol. 9, nº4 (1993),p. 609-617.

PAÚL, Maria Constança - **Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente**. Coimbra: Livraria Almedina, 1997. 9789724010007.

PAÚL, Maria Constança - A construção de um modelo de envelhecimento humano. In PAÚL, Maria e FONSECA, António - **Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN: 9727961851.

PAÚL, Maria e FONSECA, António - **Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN: 9789727961856.

PAVARINI, S. C. I. e NERI, A. L. - Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitude e comportamentos. In DUARTE, Yeda e DIOGO, Maria - **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2005.

PEDRO, Luísa [et al.] - **A importância da espiritualidade na percepção de saúde, doença e Qualidade de Vida em indivíduos com esclerose múltipla**: esumo dos Simpósios do 8º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde. Lisboa: 2010.

PEREIRA, Heloísa - Género e trabalho não pago: o tempo das mulheres e o tempo dos homens. **Análise Social**. Vol. XXXVII , nº163 (2002),p. 447-474.

PEREIRA, Gonçalves Manuel e ZARIT, S.H. - **A Escala de Sobrecarga de Zarit em Portugal: Validade e Recomendações na Demência e em Cuidados Paliativos**. Acta Med Port. Vol. 2, nº 27(2014) , p.163-165.

PEREIRA, Maria - **Cuidadores informais de doentes de alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2009. Tese de Mestrado.

PEREIRA, Margarida e SOBRAL, Gonçalves - **Entrevista de Zarit para a Sobrecarga do Cuidador: Zarit Burden Interview**. Versão Portuguesa. 2006.

PEREIRA, M. J. S. B. e FILGUEIRAS, M. S. T. - A dependência no processo de envelhecimento: Uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. **Revista APS**, Vol. 12, nº1 (2009),p. 72-82.

PEREL, V. D - Psychosocial impact of Alzheimer disease. **Journal of the American Medical Association**. Vol. 279, nº13 (1998), p. 1038-1039.

PESTANA, Maria Helena e GAGEIRO, João Manuel Nunes - **Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS**. 6ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2014.

PINQUART, M. e SÖRENSEN, S. - Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. **Psychology and aging**. Vol.18, nº2 (2003),p. 250-267.

PINTO, Anabela - **Envelhecer Vivendo**. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.ISBN: 9789728535865.

PINTO, M. F. [et al.] - Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paul Enferm**. Vol.22, nº5 (2009), p. 652-7.

PONCIANO, E., CARDOSO, I., e PEREIRA, A.- Adaptação de uma versão experimental em língua portuguesa do Beck Depression Inventory-Second Edition (BDI-II) em estudantes do Ensino superior. In PEREIRA A. e MOTTA D. - **Ação social e aconselhamento psicológico no ensino superior e intervenção**. Coimbra: SASUC, 2004.

PORTUGAL, Direção Geral Da Saúde (2004). **Plano Nacional de Saúde: Orientações estratégicas**. Lisboa: Direção Geral de Saúde, DGS, 2004.

PORDATA - **Base de Dados Portugal Contemporâneo**. FFMS (2012). [Consultado em 21 Março de 2014].Disponível em WWW: URL< <http://www.pordata.pt/>>.

PORDATA - **Base de Dados Portugal Contemporâneo**. FFMS (2013). [Consultado em 21 Março de 2014].Disponível em WWW: URL< <http://www.pordata.pt/>>.

PORTUGAL, Instituto Nacional de Estatística, IP. (2014). **Statistics Portugal: Censos 2011**. Portal de internet para acesso à informação produzida pelo INE, 2011. [Consultado em 24 de fevereiro de 2014]. Disponível em WWW: URL<http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=censos2011_apresentacao>.

PORTUGAL, Instituto da Segurança Social (2005). **Situação social dos doentes de Alzheimer: um estudo exploratório**. [Consultado 14 Abril 2015]. Disponível em <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-55-257-situacao-social-dos-doentes-de-alzheimer-um-estudo-exploratorio>>.

PORTUGAL, Ministério da Saúde. **MIM@UF - Módulo de Informação e Monitorização das Unidades Funcionais**. V1.2 (14/04/2011). ACSS, 2011. [Consultado a 31 de março de 2014]. Disponível em WWW: URL <[http://www.acss.minsaude.pt/Portals/0/Quick%20Guide%20MIM@UF%20\(v1.2\).pdf](http://www.acss.minsaude.pt/Portals/0/Quick%20Guide%20MIM@UF%20(v1.2).pdf)>.

RECHE, Carlos - **Essa tal de depressão: Doença ou resposta?** 2ª ed. Campinas, São Paulo: Ed. Átomo, 2004. ISBN: 3528317.

REIDJIK, S. R., [et al.] - Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's Disease. **Dementia and Geriatric Cognitive Disorders**. Vol. 22, nº5-6 (2006), p.405-12.

REIS, J. - Aspetos Gerais e históricos da geriatria. **Gerontologia**. Lisboa. Vol. 2, nº6 (1980), p. 29-43.

REIS, Maria Rosário Zincke - **Projetos de Resolução: As Demências como uma prioridade nacional**. Alzheimer Portugal (2010). [Consultado em 18 de março de 2014]. Disponível em WWW: URL < <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-42-46-para-quando-um-plano-nacional-para-as-demencias-em-portugal>>.

RIBEIRO, J. - A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. **Análise Psicológica**, Vol. XII, nº2-3 (1994),p. 179-191.

RIBEIRO, J. - **A promoção de saúde e da qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas: Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde**, Braga, 1997.

RIBEIRO, José Luís Pais - **Introdução à psicologia da saúde**. 2ª ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2005. ISBN: 9789895580453.

RIBEIRO, Óscar . Quando o cuidador é um homem: envelhecimento e orientação para o cuidado. In Paúl, Constança. e Fonseca, António - **Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN: 9727961851.

RICARTE, Luís - **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2009. Tese de Mestrado.

ROBINSON-WHELEN, S. [et al.] - (2001). Long-term caregiving: what happens when it ends? **Journal of Abnormal Psychology**. Vol. 110, 4(2001),p. 573-584.

ROCHA, Vânia - **O impacto dos cuidadores informais: uma perspetiva diferente**. Porto: Universidade Fernando Pessoa, 2009. Tese de Mestrado.

ROIG, M. V., ABENGOZAR, M. C. e SERRA, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. **Anales de Psicología**. Vol. 14, nº2 (1998),p. 215-227. ISSN: 0212-9728.

SALGUEIRO, Hugo Daniel Acúrcio Garcia - **Dinâmica, saúde e qualidade de vida na família do idoso dependente**. Lisboa: à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2006. Tese de Mestrado.

SAMPIERI, Roberto, COLLADO, C. F. e LUCIO, P. B. - **Metodologia de pesquisa**. São Paulo: McGraw Hill, 2007. ISBN: 9788586804939.

SÁNCHEZ, Lopez e ULACIA, Juan - **Sexualidad en la vejez**. 2ª ed. Madrid: Ediciones Pirámide, 2006. ISBN: 9788436819830.

SANTANA, I., e CUNHA, L. - **Demência (s): manual para médicos**. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, 2005.

SANTOS, Alzira Teresa Vieira Martins Ferreira - **Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores**. Porto Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação , 2004. Tese de Mestrado.

SANTOS, Carlos – **Ansiedade, depressão e stress no familiar cuidador do doente mental**. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, 2009. Tese de Mestrado.

SANTOS, Dina - **As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: Um estudo no concelho da Lourinhã**. Lisboa: Universidade Aberta, 2008. Tese de mestrado.

SANTOS, L., VEIGA, F., e PEREIRA, A.- **Sintomatologia depressiva e percepção do rendimento académico no estudante do ensino superior**. In MATA, L. [et al.] : **Atas do 12º Colóquio de Psicologia educação**. Lisboa: ISPA, Instituto Universitário, 2012.

SAWATZKY, J. E. e FOWLER-KERRY, S. - Impact of caregiving: listening to the voice of informal caregivers. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**. Vol. 10, nº 3 (2003), p. 277–286.

SCAZUFCA, M., MENEZES, P., e ALMEIDA, O. - Caregiver burden in an elderly population with depression in São Paulo, Brazil. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiolog**. Vol, 37, nº9 (2002),p. 416.

SCHOENMAKERS, B., BUNTINX, F., e DELEPELEIRE, J. - Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. **Maturitas**. Vol.66, nº 2 (2010),p. 191-200.

SCHULZ, R. e MARTIRE, L. - Family Caregiving of Persons With Dementia Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. **Am J Geriatr Psychiatry**. Vol. 12, nº3(2004), p.240-249.

SCHULZ, R, e QUITTNER, A. L . - Caregiving through the life-span: overview and future directions. **Health Psychology**. Vol. 17, nº 2 (1998),p. 107-111.

SEIDL, E. e ZANNON, C. – Qualidade de vida e saúde: aspetos conceptuais e metodológicos. **Caderno de saúde Pública**. Vol. 20, nº2 (2004), p. 580-588.

SEIMA, M., e LENARDT, M. - A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos e Contextos** . Vol.10, nº2 (2011),p. 388-398.

SEQUEIRA, Carlos - **Cuidar de idosos dependentes**. Coimbra: Quarteto Editora, 2007. ISBN: 978-989-558-092-7.

SEQUEIRA, Carlos - **Cuidar de idosos com dependência física e mental**. Lisboa :Lidel, 2010. ISBN: 9789727577170.

SILVA, Anabela [et al] - **Idosos: percepção da qualidade de vida em meio rural**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2013. II Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária.

SILVA, Aurora - **Representações sociais da Velhice**. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e ciências da Educação, 2011. Tese de Doutoramento.

SILVA, Isabel - **Qualidade de Vida e variáveis psicológicas associadas a sequelas de diabetes e sua evolução ao longo do tempo**. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, 2003. Tese de Doutoramento.

SILVA, João – **Quando a vida chega ao fim: expectativas do idoso hospitalizado e famílias**. Loures: Lusociência, 2006. ISBN 978-972-8930-25-7.

SILVA, Sofia - **Envelhecimento Activo: Trajectórias de vida e Ocupações na reforma**. Coimbra: Universidade de Coimbra, 2009. Dissertação de Mestrado.

SILVEIRA, Teresinha, CALDAS, Celia e CARNEIRO, Terezinha - Caring for the highly dependent elderly in the community: a study on the main family caregivers. **Cadernos de Saúde Pública**. Vol. 22, nº 8 (2006), p. 1629-1638. ISSN 1678-4464

SIMÕES, António - Estereótipos Relacionados com os Idosos. **Revista Portuguesa de Pedagogia**, Ano 19 (1985), p.205-234.

SINGLETON, J. - Women caring for elderly family members: shaping non-traditional work and family initiative. **Journal of Comparative Family Studies**. Vol. 31, nº3 (2000), p. 367-375.

SIQUEIRA, Patrícia - Desafios para a melhora da qualidade de vida frente ao processo de envelhecimento humano. **Revista digital de Buenos Aires. [Em linha]**. 14:131 (2009) . [Consultado 20 Março 2014]. Disponível na WWW: < URL: <http://www.efdeportes.com/efd131/processo-de-envelhecimento-humano.htm>>.

SPIPKER, Bert - **Quality of life assessments in clinical trials**. New York: Raven Press, 1990. ISBN-13: 978-0881675900.

SPURLOCK, W. R. - Spiritual well-being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. **Geriatric Nursing**. Vol. 26, nº3 (2005), p. 154-161.

STOLLER, E. - Teaching about gender: The experience of family care of frail elderly relatives. **Educational Gerontology**. Vol. 20, nº 7 (1994), p. 679-697.

SOTTO-MAYOR, Margarida, RIBEIRO, Oscar e PAÚL, Constança - Estudo comparativo: Perceção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com AVC. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. Vol.17, nº5 (2009),p. 1-6. ISSN 1518-8345.

SOUSA, L., FIGUEIREDO, D. E CERQUEIRA, M. - **Envelhecer em familiar: os cuidados familiares na velhice**. Porto: Editora Ambar, 2006.

SOUZA, Lucas, WEGNER, William e GORINI, Maria - Educação em saúde: Uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. Vol.15 , nº2 (2007),p. 337-343. ISSN 1518-8345.

TAKAI, M. [et al.] - The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. **Archives of Gerontology and Geriatrics**. Vol. 49, nº1 (2009),p. 1-5.

TENNSTEDT, S. L., CRAWFORD, S., e MCKINLAY, J. B. - Determining the pattern of community care: is coresidence more important than caregiver relationship? **Journal of Gerontology: Social Sciences**. Vol, 48, nº2 (1993),p. 74-83.

THOMAS, P. [et al.] - Dementia patients caregivers quality of life: The PIXEL study. **International Journal of Geriatric Psychiatry**. Vol. 21, nº1 (2006),p. 50-56.

TORTI, F. [et al.] - A Multinational Review of Recent Trends and Reports in Dementia Caregiver Burden. **Alzheimer Disease Association Disorders**. Vol.18, nº 2 (2004).

TRENTINI, Clarissa - **Qualidade de Vida em Idosos**. Porto Alegre: Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2004- Tese de Doutorado.

TOWNSEND, A. [et al.] - Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. **Psychol Aging**. Vol. 4, nº 4 (1989), p.393-401.

VALENTE, L. [et al.] - Health self-perception by dementia family caregivers sociodemographic and clinical factors. **Arquivos de Neuropsiquiatria**. Vol. 69, nº5 (2011),p. 739-744.

VAZ-SERRA, Adriano - Que Significa Envelhecer? In FIRMINO, Horácio - **Psicogeriatrica**. Coimbra: Psiquiatria Clinica, 2006. ISBN: 9789892003146.

VEIGAS, Jorge e GONÇALVES, Martinho - **A influência do exercício na ansiedade, depressão e stress**. [Em linha]. 2009. [Consultado 20 de março 2014]. Disponível na WWW:<URL: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0485.pdf>>.

VELLONE, E. [et al.] - Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. **Journal of Advanced Nursing**. Vol. 61, nº2 (2008), 222-231.

WOLF, Douglas, FREEDMAN, Vicki e SOLDÓ, Beth - The division of family labour: care for elderly parents. **Journal of Gerontology: Social Sciences**. Vol. 52 (1997),p. 102-109.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **The world health report 2001 - Mental health: new understanding, new hope**. Geneva: World Health Organization, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE GROUP WHOQOL - **Measuring quality of life**. Genève: World Health Organization Quality of Life Group, 1997.

YEE, J. L. e SCHULZ, R. - Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. **The Gerontologist**, Vol. 2 , nº40 (2000),p.147-164.

ZARIT, S. H. - Interventions with family caregivers. In ZARIT, S. H. e KNIGHT, B. G. - **A guide to Psychotherapy and Aging**. Washington: American Psychological Association, 1997.

ZARIT S. H., ANTONY C. R. e BOUTSELIS M. - Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. **Psychology and Aging**, Vol. 2, nº 3 (1987), p. 225-232.

ZARIT, S. H., REEVER, K. E. e BACK-PETERSON, J. - Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **The Gerontologist**, Vol. 20,nº6 (1980), p. 649-655.

ZARIT S. H., ORR, N. K. e ZARIT J. M. - **The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress**. New York: New York University Press, 1985.

ZARIT, S. H. e ZARIT, J. M. - **The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview** (Technical report). Pennsylvania: Pennsylvania State University, 1987.

ANEXOS

ANEXO 1 – ENTREVISTA DE ZARIT PARA A SOBRECARGA DO CUIDADOR

ESENCFC _ João Apóstolo _ Instrumentos para avaliação em geriatria
Documento de apoio Maio, 2012

Escala de Sobrecarga do Cuidador

ENTREVISTA DE ZARIT PARA A SOBRECARGA DO CUIDADOR

ZARIT BURDEN INTERVIEW

VERSÃO PORTUGUESA DE:

M. G. Pereira & M. Sobral (2006), autorizada pelo Autor.

gpereira.sm@fc.up.pt

margandasobral@hmlenm.min-saude.pt

Existe outra versão portuguesa autorizada (Sequeira, Figueiredo & Barreto, 2007):

SEQUEIRA, C. (2007). O aparecimento de uma perturbação demencial
e suas repercussões na família. Tese de Doutoramento, I.C.B.A.S. / Universidade do Porto, Porto.

ESENCFC _ João Apóstolo _ Instrumentos para avaliação em geriatria
Documento de apoio Maio, 2012

ENTREVISTA DE ZARIT DE SOBRECARGA DO CUIDADOR ZARIT BURDEN INTERVIEW

Zarit, S.H., Reeve, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980).

Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

Zarit, S.H., Todd, P.A., & Zarit, J.M. (1986).

Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266.

Gonçalves Pereira, M. (2006).

Dados preliminares sobre a validação da Escala Burden Interview (ZARIT e col: 1985) em Portugal. In *Resumos da 20ª Reunião do Grupo de Estudos do Envelhecimento Cerebral e Demências: Tornar*

Gonçalves Pereira, M., Mateos, R. (2006).

Assessing family caregivers: a necessary step towards comprehensive interventions with families of the demented elderly. In *Abstracts of the European Regional Meeting - International Psychogeriatric Association, Lisboa, 2006.* *Psiquiatria Clínica, suppl 1: p. 47.*

Sobral, M., Silva, A.R. (2006).

"Care Program" to reduce the burden of care giving for elderly with dementia. In *Abstracts of the European Regional Meeting - International Psychogeriatric Association, Lisboa, 2006.* *Psiquiatria Clínica, suppl 1: p. 77.*

Instruções:

Segue-se uma lista de perguntas em relação com sentimentos ou ideias que as pessoas têm, por vezes, quando cuidam de um familiar doente. Por favor assinale, para cada pergunta, a resposta que melhor indica a frequência com que se sente dessa forma ou tem esses pensamentos ("nunca", "raramente", "algumas vezes", "bastantes vezes", "quase sempre", etc.). Não existem respostas certas ou erradas, só interessa o que melhor se aplica a si próprio(a). Muito obrigado.

1. Acha que o seu familiar pede mais ajuda do que ele(ela) realmente precisa?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

2. Acha que não tem tempo suficiente para si próprio(a), devido ao tempo que tem de dedicar ao seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

3. Sente-se em "stress" por ter de se dividir entre o cuidar do seu familiar e as suas outras responsabilidades (trabalho/família)?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

4. Sente-se envergonhado(a) com o comportamento do seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

5. Sente-se irritado(a) ou zangado(a) quando está com o seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

ESENFC _ João Apóstolo _ Instrumentos para avaliação em geriatria

Documento de apoio Maio, 2012

6. Acha que o seu familiar está presentemente a afectar, de forma negativa, a sua relação com outros membros da família ou com os seus amigos?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

7. Tem medo do que o futuro pode reservar ao seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

8. Acha que o seu familiar está dependente de si?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

9. Sente-se em tensão quando está com o seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

10. Acha que a sua saúde se tem ressentido por causa do seu envolvimento com o seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

11. Acha que não tem tanta privacidade quanto desejaria, por causa do seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

12. Acha que a sua vida social se tem ressentido por estar a cuidar do seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

13. Sente-se desconfortável quando recebe visitas dos amigos, por causa do seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

14. Acha que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pode contar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

15. Acha que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar, tendo em conta todas as suas outras despesas?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

16. Acha que já não será capaz de continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

17. Sente que perdeu o controlo sobre a sua vida desde que a doença do seu familiar apareceu?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

18. Deseja que pudesse ser uma outra pessoa a cuidar do seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

ESENFEC _ João Apóstolo _ Instrumentos para avaliação em geriatria

Documento de apoio Maio, 2012

19. Sente-se indeciso(a) quanto ao que fazer com o seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

20. Acha que devia estar a fazer mais pelo seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

21. Acha que podia cuidar melhor do seu familiar?

☐ nunca ☐ raramente ☐ algumas vezes ☐ bastantes vezes ☐ quase sempre

22. De uma maneira geral, de que forma se sente sobrecarregado(a) por estar a cuidar do seu familiar?

☐ absolutamente nada ☐ um pouco ☐ moderadamente ☐ muito ☐ muitíssimo

Cotação dos Itens:

nunca/absolutamente nada = 0

raramente/um pouco = 1

algumas vezes/moderadamente = 2

bastantes vezes/muito = 3

quase sempre/muitíssimo = 4

Nota: alguns trabalhos consideram cotação de 1 a 5

A Escala de Sobrecarga do Cuidador (20 itens), traduzida e adaptada para a população portuguesa a partir da Burden Interview Scale (Zarit & Zarit, 1983) é também referida por Sequeira (2007).

Outros instrumentos

ANEXO 2 – INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK-II

BDI-II (A.T. Beck, 1996;
Adapt. A.Q. Martins & R. Coelho, 2000)

POR FAVOR LEIA CUIDADOSAMENTE CADA GRUPO DE AFIRMAÇÕES ABAIXO E ESCOLHA EM CADA UM A **FRASE QUE MELHOR DESCREVE COMO SE TEM SENTIDO DURANTE AS PASSADAS DUAS SEMANAS, INCLUINDO O DIA DE HOJE**. PODERÃO HAVER VÁRIAS FRASES NO MESMO GRUPO QUE LHE PAREÇAM ADEQUADAS – NO ENTANTO, **ESCOLHA APENAS UMA** EM CADA GRUPO. (assinale uma cruz em cada grupo)

1. Tristeza

- ☐ Não me sinto triste.
- ☐ Sinto-me triste muitas vezes.
- ☐ Sinto-me sempre triste.
- ☐ Estou tão triste ou infeliz que já não aguento.

3. Fracassos Passados

- ☐ Não me considero uma falhada.
- ☐ *Fracassei mais vezes do que deveria.*
- ☐ Revendo o passado, o que noto é uma quantidade de fracassos.
- ☐ Sinto-me completamente falhada como pessoa.

5. Sentimentos de Culpa

- ☐ Não me sinto particularmente culpada.
- ☐ Sinto-me culpada por muitas coisas que fiz ou devia ter feito.
- ☐ Sinto-me bastante culpada a maioria das vezes.
- ☐ *Sinto-me culpada durante o tempo todo.*

7. Auto-Depreciação

- ☐ Aquilo que acho de mim é o que sempre achei.
- ☐ Perdi confiança em mim própria.
- ☐ Estou desapontada comigo mesmo.
- ☐ Eu não gosto de mim.

9. Pensamentos ou Desejos Suicidas

- ☐ Não tenho qualquer ideia de me matar.
- ☐ Tenho ideias de me matar, mas não as levarei a cabo.
- ☐ Gostaria de me matar.
- ☐ Matar-me-ia se tivesse oportunidade.

2. Pessimismo

- ☐ Não me sinto desencorajada em relação ao futuro.
- ☐ Sinto-me mais desencorajada em relação ao futuro do que antes.
- ☐ Já não espero que os meus problemas se resolvam.
- ☐ *Não tenho qualquer esperança no futuro; tudo só pode piorar.*

4. Perda de Prazer

- ☐ Tenho tanto prazer como antes com as coisas que gosto.
- ☐ Eu não gosto tanto das coisas como costumava.
- ☐ Tenho pouco prazer com as coisas que costumava gostar.
- ☐ Não tenho qualquer prazer nas coisas que costumava gostar.

6. Sentimentos de Punição

- ☐ Não sinto que esteja a ser castigada.
- ☐ Sinto que posso vir a ser castigada.
- ☐ Acho que vou ser castigada.
- ☐ Sinto que estou a ser castigada.

8. Auto-Criticismo

- ☐ Não me critico mais do que o habitual.
- ☐ Critico-me mais do que costumava.
- ☐ Critico-me por todas as minhas falhas.
- ☐ Culpo-me de tudo o que de mal me acontece.

10. Choro

- ☐ Não choro mais do que costumava.
- ☐ Choro mais do que costumava.
- ☐ Choro por tudo e por nada.
- ☐ Apetece-me chorar, mas já não consigo.

11. Agitação

- ☐ Não me sinto mais inquieta do que o habitual.
- ☐ Sinto-me mais inquieta do que o habitual.
- ☐ Estou tão agitada que é difícil parar quieta.
- ☐ Estou tão agitada que tenho de me manter a fazer algo.

13. Indecisão

- ☐ Tomo decisões como sempre o fiz.
- ☐ Acho mais difícil tomar decisões do que o habitual.
- ☐ É muito mais difícil tomar decisões do que antigamente.
- ☐ Sinto-me incapaz de tomar qualquer decisão.

15. Perda de Energia

- ☐ Tenho a mesma energia de sempre.
- ☐ Sinto-me com menos energia do que o habitual.
- ☐ Não me sinto com energia para muitas coisas.
- ☐ Não me sinto com energia para nada.

17. Irritabilidade

- ☐ Não estou mais irritável do que o normal.
- ☐ Estou mais irritável do que o habitual.
- ☐ Estou muito mais irritável do que o habitual.
- ☐ Estou irritável o tempo todo.

19. Dificuldades de concentração

- ☐ Concentro-me tão bem como antes.
- ☐ Não me consigo concentrar tão bem como antes.
- ☐ É difícil pensar em qualquer coisa por muito tempo.
- ☐ Acho que não me consigo concentrar em nada.

20. Cansaço ou Fadiga

- ☐ Não me sinto mais cansada que o habitual.
- ☐ Canso-me mais facilmente que o costume.
- ☐ Estou demasiado cansada para fazer as coisas do costume.
- ☐ Estou demasiado cansada para fazer a maior parte das coisas que costumava fazer.

12. Perda de Interesse

- ☐ Não perdi o interesse nos outros ou nas minhas actividades.
- ☐ Estou menos interessado nas coisas ou nos outros.
- ☐ Perdi a maioria do interesse nas coisas ou nos outros.
- ☐ É difícil interessar-me pelo que quer que seja.

14. Sentimentos de inutilidade

- ☐ Não me considero incapaz / inútil.
- ☐ Não me considero tão válida e útil como costumava.
- ☐ Sinto-me mais inútil do que as outras pessoas.
- ☐ Sinto-me completamente inútil.

16. Alterações no Padrão de Sono

- ☐ Não notei qualquer mudança no meu sono.
- ☐ Durmo um pouco mais que o habitual.
- ☐ Durmo um pouco menos que o habitual.
- ☐ Durmo muito mais que o habitual.
- ☐ Durmo muito menos que o habitual.
- ☐ Durmo a maior parte do tempo durante o dia.
- ☐ Acordo 1-2 horas mais cedo e não consigo voltar a dormir.

18. Alterações no Apetite

- ☐ Não notei qualquer alteração no meu apetite.
- ☐ Tenho um pouco menos de apetite do que o habitual.
- ☐ Tenho um pouco mais de apetite do que o habitual.
- ☐ O meu apetite é muito menor do que o normal.
- ☐ O meu apetite é muito maior do que o normal.
- ☐ Perdi por completo o apetite.
- ☐ Anseio por comida o tempo todo.

21. Perda de Interesse Sexual

- ☐ Não notei qualquer alteração no meu interesse sexual.
- ☐ Sinto-me menos interessada sexualmente do que o costume.
- ☐ Sinto-me muito menos interessada pela vida sexual.
- ☐ Perdi por completo o interesse que tinha pela vida sexual.

ANEXO 3 – WHOQOL – BREF

WHOQOL-BREF



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE



FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)



FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
Domínio 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			
Domínio 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square$			
Domínio 3	$Q20 + Q21 + Q22$ $\square + \square + \square$			
Domínio 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			

SOBRECARGA, SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA E QUALIDADE DE VIDA: O PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS DO IDOSO COM DEMÊNCIA

DADOS PESSOAIS

A1 Idade anos A2 Data de Nascimento / /

A3 Sexo Masculino A4 Escolaridade Não sabe ler nem escrever
 Feminino Sabe ler e/ou escrever

A5 Profissão

A6.1 Freguesia

A6.2 Concelho

A6.3 Distrito

1º-4º anos

5º-6º anos

7º-9º anos

10º-12º anos

Estudos Universitários

Formação pós-graduada

A7 Estado Civil Solteiro(a)
 Casado(a)
 União de facto
 Separado(a)
 Divorciado(a)
 Viúvo(a)

B1a Está actualmente doente? Sim # Não #

B1b Que doença é que tem?

B2 Há quanto tempo?

B3 Regime de tratamento? Internamento # Consulta Externa # Sem tratamento #

C. Forma de administração do questionário

1. Auto-administrado ☐
2. Assistido pelo entrevistador ☐
3. Administrado pelo entrevistador ☐

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

SOBRECARGA, SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA E QUALIDADE DE VIDA: O PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS DO IDOSO COM DEMÊNCIA

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas duas últimas semanas.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

SOBRECARGA, SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA E QUALIDADE DE VIDA: O PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS DO IDOSO COM DEMÊNCIA

As seguintes perguntas são para ver até que ponto experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu bem ou satisfeito(a) em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à frequência com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

ANEXO 4 – ESCALA CLÍNICA DE DEMÊNCIA

AValiação Clínica da Demência

CLINICAL DEMENTIA RATING (CDR)

TRADUÇÃO EM PORTUGUÊS E ORGANIZAÇÃO

Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências

Carolina Garrett, Filomena Santos, Isabel Tracana, João Barreto,

Margarida Sobral, Rosália Fonseca

carolina.garrett@iol.pt

AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA

CLINICAL DEMENTIA RATING (CDR)

*Hughes CP, Berg L, Danziger LW, Coben LA and Martin RL, 1982,
British Journal of Psychiatry 140; 566-572.*

Morris J, 1993. The CDR: current version and scoring rules. Neurology 43; 2412-13.

ENTREVISTA

Trata-se de uma entrevista semi-estruturada. Por favor faça todas as perguntas.

Se achar necessário, faça perguntas adicionais que ajudem a determinar
o estadio do doente. Registe as informações adicionais.

Identificação: _____

Data: ____ / ____ / ____

Comentários: _____

Entrevistador: _____

QUESTIONÁRIO PARA O CUIDADOR

MEMÓRIA

1. O seu marido/A sua mulher tem problemas de memória ou de raciocínio?

SIM ☐ NÃO ☐

- a) Se sim, estes são persistentes (constantes, contínuos)?

SIM ☐ NÃO ☐

2. É capaz de recordar uma pequena lista? (compras...)

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐

3. Tem notado perda de memória no último ano?

SIM ☐ NÃO ☐

4. É capaz de recordar acontecimentos recentes?

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐

5. A perda de memória interfere com as actividades diárias que o doente era capaz de realizar há uns anos atrás?

SIM ☐ NÃO ☐

6. É capaz de recordar acontecimentos importantes em poucas semanas? (aniversário, viagem, visita...)

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐

7. É capaz de recordar pormenores desses acontecimentos?

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐

8. É capaz de recordar acontecimentos importantes da sua vida passada? (data de nascimento, casamento, emprego...)

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐

Conte-me algum acontecimento que tenha ocorrido recentemente (dentro do último mês), um pouco diferente do habitual (um passeio, uma visita, uma festa...) para que quando falar com o seu marido/ a sua mulher possa ficar com uma ideia sobre a sua memória. (ter atenção aos pormenores: dia, altura do dia, local, quem estava presente, o que aconteceu, etc. ...)

9. Data de Nascimento _____

10. Local de Nascimento _____

11. Última escola em que andou

Nome: _____

Local: _____

Nível de escolaridade: _____

12. Qual foi a principal ocupação/ profissão do doente (ou cônjuge)?

13. Qual foi o último emprego (ou do cônjuge)?

14. Quando se reformou (ou cônjuge) e porquê?

ORIENTAÇÃO

1. Sabe o dia do mês

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐ ? ☐

2. Sabe o mês

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐ ? ☐

3. Sabe o ano

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐ ? ☐

4. Sabe o dia da semana

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐ ? ☐

5. Tem dificuldades com as relações temporais?

(em situar os acontecimentos no tempo uns em relação aos outros?)

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐ ? ☐

6. Consegue orientar-se em ruas familiares?

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐ ? ☐

7. Consegue orientar-se fora da sua área de residência?

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐ ? ☐

8. Consegue orientar-se dentro de casa?

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐ ? ☐

^{1?} significa quando o cuidador não tem informações suficientes para poder responder

JUÍZO E RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS

1. Como considera, actualmente, a capacidade do seu marido/da sua mulher para resolver problemas?
i) Como sempre ☐
ii) Boa, mas não tanto como anteriormente ☐
iii) Suficiente ☐
iv) Má ☐
v) Sem qualquer capacidade ☐

2. Qual a sua capacidade para lidar com pequenas somas de dinheiro (trocos, gorjetas...)?
Sem defeito ☐ Defeito moderado ☐ Defeito grave ☐ ? ☐

3. Qual a capacidade para lidar com assuntos financeiros mais complexos (pagar contas, verificar livro de cheques,...)?
Sem defeito ☐ Defeito moderado ☐ Defeito grave ☐ ? ☐

4. Como lida com um acidente em casa (pequeno incêndio, fuga de água, etc...)
i) Igual a antes da doença começar ☐
ii) Pior do que antes da doença, devido às alterações de memória ou de raciocínio ☐
iii) Pior do que antes da doença, devido a outras razões - quais?

5. Compreende o que se passa e aquilo que se lhe explica?
Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐ ? ☐

6. Comporta-se apropriadamente nas situações sociais e na interacção com os outros?
Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐ ? ☐

ACTIVIDADE NA COMUNIDADE³

OCUPAÇÃO

1. Ainda trabalha?

SIM ☐ NÃO ☐ Não aplicável ☐

2. Se não, as alterações de memória interferiram na decisão de se reformar?

SIM ☐ NÃO ☐ Não aplicável ☐

3. Se sim, tem dificuldades pelas alterações de memória ou de raciocínio?

Geralmente ☐ Algumas vezes ☐ Raramente ☐ Não aplicável ☐

ACTIVIDADE SOCIAL

4. Alguma vez conduziu carro (ou outro veículo motorizado)?

SIM ☐ NÃO ☐ Não aplicável ☐

Se sim, ainda conduz?

SIM ☐ NÃO ☐ Não aplicável ☐

Se não conduz, é devido às alterações de memória ou de raciocínio?

SIM ☐ NÃO ☐ Não aplicável ☐

5. Se ainda conduz há problemas ou risco por causa das alterações de memória ou de raciocínio?

SIM ☐ NÃO ☐ Não aplicável ☐

6. É capaz, sozinho, de comprar o necessário?

i) Raramente ou nunca - Necessita de ajuda em qualquer compra ☐

ii) Algumas vezes - Compra algumas coisas mas traz em duplicado e esquece outras ☐

iii) Geralmente ☐

iv) ? ☐

7. É capaz de realizar, de forma independente, alguma actividade fora de casa?

i) Raramente ou nunca - Necessita de ajuda em qualquer actividade ☐

ii) Algumas vezes - Limitada e/ou de rotina
(ex. participação superficial na Igreja; ida ao cabeleireiro...) ☐

iii) Geralmente - Participação consciente em actividades (ex. votar) ☐

iv) ? ☐

³Actividades na comunidade: ir à igreja, visitar amigos ou familiares, actividades políticas, organizações profissionais, associações recreativas, voluntariado, programas educativos...

8. Tem alguma função social fora de casa e da família?

SIM ☐ NÃO ☐

Se não, porquê? _____

9. Um observador ocasional vê que se trata de uma pessoa doente pelo seu comportamento?

SIM ☐ NÃO ☐ ? ☐

10. Se institucionalizado, participa em funções sociais?

SIM ☐ NÃO ☐

ACTIVIDADES EM CASA E PASSATEMPOS*

1a. Tendo apenas em conta a perda cognitiva, que alterações ocorreram no desempenho das actividades domésticas?

1b. Que tarefas ainda consegue realizar correctamente?

2a. Tendo apenas em conta a perda cognitiva, que alterações ocorreram no desempenho dos seus passatempos?

2b. Que passatempos ainda consegue realizar correctamente?

3. Se institucionalizado, que actividades domésticas e passatempos ainda consegue realizar correctamente?

ACTIVIDADES DO DIA-A-DIA

4. Capacidade na execução das tarefas domésticas?

Sem defeito ☐ Defeito moderado ☐ Defeito grave ☐

Por favor descreva-as: _____

*Tarefas domésticas: cozinhar, lavar e passar a roupa, limpeza da casa, compras de mercearia, pôr o lixo no local apropriado, limpeza dos pátios, reparações simples... Passatempos: costura, pintura, artesanato, leitura, fotografia, jardinagem, jogos, cinema, desporto...

5. A que nível é capaz de realizar tarefas domésticas simples e rotineiras:

- a) Sem actividade significativa ☐
(executa actividades simples, tal como, fazer a cama com muita supervisão)
- b) Limitado a algumas tarefas simples ☐
(com supervisão lava pratos razoavelmente bem, põe a mesa...)
- c) Independente em algumas actividades ☐
(p. ex. manuseia aparelhos, p ex. o aspirador, a televisão; prepara refeições simples)
- d) Executa todas as tarefas, mas com algum defeito ☐
- e) Executa, como habitualmente, todas as actividades ☐

CUIDADO PESSOAL

A VESTIR

- a. Normal sem ajuda ☐
- b. Pequena ajuda, ocasional/ botões mal colocados ☐
- c. Sequência errada e com esquecimento de peças ☐
- d. Incapaz de se vestir ☐

B HIGIENE E ARRANJO

- a. Normal sem ajuda ☐
- b. Tem que se chamar a atenção ☐
- c. Algumas vezes necessita de ajuda ☐
- d. Necessita sempre ou quase sempre de ajuda ☐

C ALIMENTAÇÃO

- a. Limpo, utiliza correctamente os utensílios ☐
- b. Suja tudo e utiliza apenas a colher ☐
- c. Só consegue comer, sem ajuda, sólidos simples ☐
- d. Tem que ser alimentado ☐

D CONTROLE ESFINCTERIANO

- a. Normal, controle completo ☐
- b. Urina, ocasionalmente, na cama ☐
- c. Urina, frequentemente, na cama ☐
- d. Totalmente incontinente ☐

QUESTIONÁRIO PARA O DOENTE

MEMÓRIA

1. Tem problemas de memória ou de raciocínio?

SIM ☐ NÃO ☐

2. Há pouco o seu (marido, mulher,...) contou-me um acontecimento importante que se passou, recentemente, consigo. Quer contar-me o que aconteceu? (incentivar para que sejam referidos pormenores, tais como, datas, local, pessoas envolvidas, etc. ...) *[caso necessário, identifique qual o acontecimento].*

Correcto ☐ Parcialmente correcto ☐ Incorrecto ☐

3. Vou dizer-lhe uma morada que quero que decore. Dentro de alguns minutos vou pedir-lhe que a diga novamente. Repita a morada depois de eu lhe dizer (até um máximo de três repetições) *[assinale os elementos correctos].*

João Silva, Rua da Fábrica, 29, Vila Real

1 2 3 4 5

João Silva, Rua da Fábrica, 29, Vila Real

1 2 3 4 5

João Silva, Rua da Fábrica, 29, Vila Real

1 2 3 4 5

"Ótimo, agora não se esqueça desta morada".

4. Quando nasceu _____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

5. Onde nasceu _____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

6. Qual foi a última escola que frequentou?

Nome _____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

Local _____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

Nível de escolaridade _____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

7. Repita a morada que lhe disse há pouco *[assinale os elementos correctos].*

João Silva, Rua da Fábrica, 29, Vila Real

1 2 3 4 5

8. Qual é/foi a sua principal profissão? (ou do cônjuge) _____

Correcto ☐ Incorrecto ☐

9. Qual é/foi o seu último emprego? (ou do cônjuge) _____

Correcto ☐ Incorrecto ☐

10. Quando é que se reformou. Porquê? (ou o cônjuge) _____

Correcto ☐ Incorrecto ☐

ORIENTAÇÃO

1. Quantos são hoje? _____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

2. Em que mês estamos? _____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

3. Em que ano estamos? _____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

4. Que dia da semana é hoje? _____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

5. Qual é o nome desta casa? _____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

6. Em que terra estamos? _____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

7. Sem olhar para o relógio, diga-me que horas são? (± 1 hora)

Hora actual _____ Hora referida _____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

8. Quem é que o acompanhou à consulta? Diga-me o nome e o parentesco.

_____ Correcto ☐ Incorrecto ☐

JUIZO E RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS

Se a primeira resposta do doente não merecer a pontuação máxima, insistir até compreender bem qual a capacidade do doente na compreensão do problema. Pontue a resposta mais aproximada.

SEMELHANÇAS

Se eu lhe perguntar qual a semelhança entre uma laranja e uma banana, uma resposta certa é dizer-me que são ambas frutas. Diga-me agora em que...são semelhantes (parecidos):

1. Cão e Leão

Animais, mamíferos, carnívoros (qualquer elemento abstracto)	0
Concreto (têm 4 patas, cauda, pelos ...)	1
Sem sentido ou não sabe	2

2. Mesa e cadeira

Mobiliária, móveis...	0
Concreto (de madeira, com pés, servem para a cozinha, sala de jantar...)	1
Sem sentido ou não sabe	2

DIFERENÇAS

Se eu lhe perguntar qual a diferença entre faca e foice, uma resposta certa é dizer-me que a faca é um utensílio para cortar alimentos e a foice para cortar erva. Diga-me agora em que são diferentes:

1. Açúcar e Vinagre

- | | |
|---|---|
| P. ex. Doce e ácido ou azedo | 0 |
| P. ex. Dá exemplos concretos (para pôr no café e para as saladas) | 1 |
| Sem sentido ou não sabe | 2 |

2. Mentira e Erro

- | | |
|--------------------------------------|---|
| P. ex. Intencional – Não intencional | 0 |
| P. ex. Só explica uma | 1 |
| Sem sentido ou não sabe | 2 |

3. Quantas moedas de 5 cêntimos são necessárias para ter 20 cêntimos

Correcto ☐ Incorrecto ☐

4. Quantas notas de 100 Euros são necessárias para ter 1500 Euros?

Correcto ☐ Incorrecto ☐

5. Subtraia 3 a 30 e depois vá subtraindo 3 ao resultado obtido.

Correcto ☐ Incorrecto ☐

CRÍTICA

6. Se chegasse a uma cidade desconhecida e quisesse entrar em contacto com um amigo que lá vivesse mas não soubesse a sua morada, como faria?

- | | |
|--|---|
| Consultava a lista telefónica, telefonava a um amigo comum | 0 |
| Perguntava a um polícia | 1 |
| Sem sentido ou não sabe | 2 |

7. O que faria se visse fumo a sair da janela de um seu vizinho?

- | | |
|--|---|
| Chamava os bombeiros, avisava as pessoas e/ou ajudava. | 2 |
| Dá apenas uma alternativa correcta. | 1 |
| Sem sentido ou não sabe | 0 |

8. Autocrítica:

Porque veio ao médico?

Qual é o seu estado de saúde? etc. ...(insight)

Bom ☐ Razoável ☐ Mau ☐

DESENHO DO RELÓGIO

Pedir para desenhar um relógio redondo, colocando todas as horas e os ponteiros a marcar nas 11 e 10.

Regras de Cotação

(Strub, RL & Black, FW; 1977 *The Mental Status Examination in Neurology*, pag. 93-95)

- 0 - Mau – Desenho não reconhecível ou distorção grosseira.
- 1 - Suficiente – O relógio deve conter um dos seguintes: face aproximadamente circular; números de 1 a 12.
- 2 - Bom – O relógio deve conter dois dos seguintes: face circular; números de 1 a 12; colocação simétrica dos números.
- 3 - Excelente – Representação perfeita ou quase perfeita.

Considerar normal uma pontuação \geq a 2.

AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA

Exemplo regra 1

[illegible]

CDR = 1

Exemplo regra 4

0	0.5	1	2	3

CDR = 1

Exemplo regra a

	0	0.5	1	2	3
0					
0.5					
1					
2					
3					

$$CDR = 2$$

Exemplo regra 2

0	0.5	1	2	3

$$\text{CDR} = 2$$

Exemplo regra 5

	0	0.5	1	2	3
0					
0.5					
1					
2					
3					

 $CDR = 0.5$

Exemplo regra b

	0	0.5	1	2	3
0					
1					
2					
3					
4					

 $CDR = 1$

Exemplo regra 3

[illegible]

CDR = 1

Exemplo regra 6

	0	0.5	1	2	3
0					
0.5					
1					
2					
3					

CDR = 0.5

Exemplo regra c

	0	0.5	1	2	3
0					
0.5					
1					
2					
3					

CDR = 0.5

REGRAS

Use todas as informações disponíveis para fazer o melhor juízo possível. Pontue cada categoria (M, O, JRP, AC, CPs, Cpes) da forma mais independente possível. Pontue o grau de perda em relação ao desempenho anterior. Pontue apenas a incapacidade devida à perda cognitiva e não a incapacidade provocada por alteração motora, depressão ou perturbação da personalidade. Assinale apenas uma pontuação por categoria, sempre que existam dúvidas entre duas pontuações (p. ex. ligeira (1) ou moderada (2), escolha a que corresponde à maior incapacidade.

A afasia deve ser tida em conta tanto na avaliação das funções verbais como das não verbais em cada domínio. Se a afasia é maior do que o grau de demência, pontue de acordo com a demência global. Para isso é necessário acrescentar informações sobre funções cognitivas não verbais.

O CDR global resulta das pontuações em cada uma das seis categorias (box scores), tal como se segue.

PONTUAÇÃO

MEMÓRIA (M) É A CATEGORIA PRIMÁRIA, TODAS AS OUTRAS SÃO CATEGORIAS SECUNDÁRIAS (CS).

1. Se pelo menos 3 CS são = a M então CDR = M
2. Se 3 ou + CS são > (ou <) a M então CDR = maioria das CS > (ou <) M
3. Sempre que 3 CS têm pontuação de um lado de M e as outras duas têm pontuações do outro lado o CDR=M
4. Se M = 0.5 e 3 ou mais CS são pontuadas ≥ 1 então CDR = 1
5. Se M = 0.5 o CDR não pode ser = 0, só pode ser 0.5 ou 1
6. Se M = 0 então CDR = 0 excepto se 2 ou + CS forem ≥ 0.5 então CDR = 0.5

Embora aplicável à maioria das situações encontradas na doença de Alzheimer, estas regras não cobrem todas as combinações possíveis. Situações pouco habituais podem ocorrer na doença de Alzheimer ou surgirem noutros tipos de demências. Estas situações devem ser pontuadas da seguinte forma:

- a. Quando 4 CS se encontram de um lado de M, distribuídas uniformemente por 2 pontuações, CDR = à pontuação mais próxima de M (ex. M e outra CS = 3, 2 CS = 2 e 2 CS = 1; CDR = 2)
- b. Quando a 1 ou 2 CS é dada a mesma pontuação de M, CDR = M, desde que não mais de 2 CS estejam de um dos lados de M.
- c. Quando M ≥ 1 , CDR não pode ser = 0; nesta circunstância, CDR = 0.5 quando a maioria das CS são = 0

AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA (CDR)

AVALIAÇÃO CLÍNICA DA DEMÊNCIA (CDR):	0	0,5	1	2	3
--------------------------------------	---	-----	---	---	---

	Limitação				
	Nenhuma 0	Suspeita 0,5	Ligeira 1	Moderada 2	Grave 3
Memória	Nenhuma perda de memória ou esquecimento ligeiro inconstante	Esquecimento ligeiro constante; recordação parcial dos acontecimentos; esquecimento "benigno"	Perda de memória moderada; mais acentuada nos acontecimentos recentes; interfere com as atividades do dia-a-dia	Perda de memória grave; apenas memorização de material retido com insistência; rápida perda de material novo	Perda de memória grave; restam apenas fragmentos
Orientação	Bem orientado	Bem orientado com ligeira dificuldade nas relações temporais	Dificuldade moderada nas relações temporais; orientado no espaço durante o exame; possível desorientação geográfica noutros locais	Dificuldade grave nas relações temporais; quase sempre desorientado no tempo, frequentemente no espaço	Orientado apenas em relação a si próprio
Discernimento e resolução de problemas	Resolve problemas do dia-a-dia, lida bem com atividades financeiras e de negócio; bom discernimento em relação a desempenhos no passado	Ligeira limitação para resolver problemas, semelhanças e diferenças	Dificuldades moderadas para resolver problemas, semelhanças e diferenças; normalmente mantém o discernimento social	Limitação grave para resolver problemas, semelhanças e diferenças; normalmente o discernimento social é limitado	Incapacidade de discernimento ou resolução de problemas
Relacionamento com a comunidade	Funcionamento independente ao nível habitual no trabalho, compras, grupos de voluntariado e outros	Ligeira limitação nestas atividades	Incapaz de funcionar independentemente nestas atividades, embora, de certa forma, ainda possa estar envolvido; numa avaliação superficial aparenta normalidade	Incapacidade de funcionamento independente fora de casa	Aparenta estar demasiado doente para realizar atividades fora de casa
Casa e passatempos	Vida em casa, passatempos e interesses intelectuais bem preservados	Vida em casa, passatempos e interesses intelectuais ligeiramente limitados	Limitação ligeira, mas evidente, do funcionamento em casa; abandono das tarefas mais difíceis; abandono dos passatempos e interesses mais complicados	Preservado apenas o interesse nas tarefas simples; interesses muito restritos e fracos	Nenhuma capacidade significativa de realizar funções em casa
Cuidados pessoais	Inteira capacidade de cuidar de si próprio		Necessita de instruções	Necessita de ajuda para se vestir, para a higiene e para manter objetos pessoais	Necessita de muita ajuda com os cuidados pessoais; incontinência frequente

Classifique apenas como declínio face ao nível habitual anterior devido a perda cognitiva, não devido a limitação resultante de outros fatores.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

**“Sobrecarga, Sintomatologia Depressiva e Qualidade de Vida dos Cuidadores
Informais dos Idosos com Demência do Concelho de Paredes de Coura”,**

Eu, _____, declaro que tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito “Sobrecarga, Sintomatologia Depressiva e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais dos Idosos com Demência do Concelho de Paredes de Coura”, realizado por Vânia Sofia Gonçalves Ribeiro, a frequentar o II Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / ____ / 2014

Assinatura do participante: _____

A Investigadora responsável:

Assinatura:

**APÊNDICE 2 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CONTEXTO DO
CUIDAR**

QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E CONTEXTO DO CUIDAR

Por favor coloque uma X no quadrado/s que melhor se adequam à sua situação; escolha apenas uma opção exceto se na questão existir orientação contrária. Quando solicitado, responda por breves e simples palavras nos espaços e linhas em branco.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO IDOSO COM DEMÊNCIA

1. Idade: _____ anos
2. Sexo: (1)Feminino ☐ (2) Masculino ☐

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

1. Idade: _____ anos.
2. Sexo: (1) Feminino ☐ (2)Masculino ☐
3. Estado Civil:
- | | | | |
|-----------------------------|--------------------------|------------------------------|--------------------------|
| (1)Casado(a)/União de Facto | <input type="checkbox"/> | (2)Solteiro(a) | <input type="checkbox"/> |
| (3)Viúvo(a) | <input type="checkbox"/> | (4)Divorciado(a)/Separado(a) | <input type="checkbox"/> |
4. Habilitações Literárias:
- | | | | |
|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| (1)Sem escolaridade | <input type="checkbox"/> | (2)Sabe ler e escrever | <input type="checkbox"/> |
| (3)1ºciclo do Ensino Básico (4ºano) | <input type="checkbox"/> | (4)2ºciclo do Ensino Básico (6ºano) | <input type="checkbox"/> |
| (5)3ºciclo do Ensino Básico (9ºano) | <input type="checkbox"/> | (6)Ensino secundário (12º ano) | <input type="checkbox"/> |
| (7)Ensino superior | <input type="checkbox"/> | (8) Outro | <input type="checkbox"/> |
- Qual? _____

5. Situação profissional/ocupação:

- (1) Empregado ☐ Profissão? _____
- (2) Desempregado ☐ (3) Doméstico ☐
- (4) Estudante ☐ (5) Reformado ☐
- (6) Pensionista ☐ Profissão anterior? _____
- (7) Outra ☐ Qual? _____

6. Com quem vive? (Coloque uma X nas opções que se aplicam a si)

- (1) Conjugue ☐ (2) Pais ☐
- (3) Sogros ☐ (4) Filhos ☐
- (5) Outro(s) Familiar(es) ☐
- Qual(ais)? _____

7. Quantos idosos tem a seu cuidado? _____ idosos.

8. Tem a seu cargo outras pessoas dependentes?

- (1) Sim ☐ Quem? _____
- (2) Não ☐

9. Relação de parentesco com o idoso dependente:

- (1) Cônjuge ☐ (2) Filho(a) ☐
- (3) Irmão(ã) ☐ (4) Pai ☐
- (5) Mãe ☐ (6) Tio(a) ☐
- (7) Sogro(a) ☐ (8) Outro ☐ Qual? _____

10. Há quanto tempo, em anos, presta cuidados a este idoso? _____ anos.

11. Quantas horas, em média, gasta por dia a cuidar do idoso em causa?

_____ horas por dia.

12. Vive na mesma casa com o idoso que tem a seu cuidado?

(1) Sim ☐ De que forma?

a. Permanentemente ☐ b. Esporadicamente ☐

(2) Não ☐

13. É a primeira vez que cuidada de idosos com este tipo de doença?

(1) Sim ☐ (2) Não ☐

14. Recebe algum tipo de apoio para cuidar do idoso em causa?

(1) Sim ☐ (2) Não ☐

Se respondeu **SIM** à pergunta anterior, refira:

14.1. De quem recebe ajuda/apoio?

(assinale com um X todas as opções que se aplicam ao seu caso)

- a. Familiares ☐
- b. Amigos ☐
- c. Vizinhos ☐
- d. Apoio Domiciliário ☐
- e. Outro ☐

Qual? _____

14.2. Que tipo de ajuda e apoio físico e emocional recebe?

(assinale com um X todas as opções que se aplicam ao seu caso)

- | | |
|--|---|
| a. Alimentação <input type="checkbox"/> | b. Banho e higiene pessoal <input type="checkbox"/> |
| c. Posicionamento <input type="checkbox"/> | d. Limpeza da casa <input type="checkbox"/> |
| e. Vestir/Despir <input type="checkbox"/> | f. Medicação <input type="checkbox"/> |

SOBRECARGA, SINTOMATOLOGIA DEPRESSIVA E QUALIDADE DE VIDA: O PRESTADOR DE CUIDADOS INFORMAIS DO IDOSO COM DEMÊNCIA

- g. Compras ☐ h. Marcação de Consultas ☐
i. Higiene da Roupa ☐ J. Acompanhamento a consultas ☐
l. Reconhecimento e valorização pelo papel desempenhado ☐
m. Desenvolvimento e reforço de laços afetivos ☐
n. Apoio religioso e espiritual ☐
o. Ajuda especializada (psicólogo, psiquiatra,...) ☐

15. Qual(ais) o(s) motivo(s) que o levaram a cuidar da pessoa idosa?

- (1) Obrigação familiar ☐
(2) Retribuição ☐
(3) Solidariedade por laços familiares ☐
(4) Problemas económicos ☐
(5) Evitar a institucionalização ☐
(6) Falta de outra resposta no concelho ☐
(7) Valores morais e religiosos ☐
(8) Recusa de institucionalização por parte do idoso ☐

16. Tem formação na área da prestação de cuidados ao idoso?

- (1) Sim ☐
Qual? _____
(2) Não ☐

17. O que espera que os enfermeiros do Centro de Saúde de Paredes de Coura façam por si?

Grata pela sua colaboração!

Vânia Ribeiro

Data: ____/____/____